

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

**DEPARTAMENTO DE TOXICOLOGÍA Y
LEGISLACIÓN SANITARIA**



TESIS DOCTORAL

**Conocimiento y actitudes ante las Instrucciones
Previas de pacientes y profesionales sanitarios en la
Comunidad de Madrid**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTORA

PRESENTADA POR

María Pérez Rueda

DIRECTORES

**Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas
María Dolores Martín Ríos**

Madrid, 2017

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria

TESIS DOCTORAL

**Conocimiento y actitudes ante las Instrucciones
Previas de pacientes y profesionales sanitarios en
la Comunidad de Madrid.**

Doctoranda: María Pérez Rueda

Directores de la tesis: Benjamín Herreros Ruiz-Valdepeñas

M^a Dolores Martín Ríos

AGRADECIMIENTOS

A Benja y Lola, porque sin ellos esto no habría sido posible. Por todas las horas dedicadas, las revisiones al detalle y el riguroso análisis. Gracias por darme esta oportunidad, por el apoyo, el entusiasmo, el ánimo y las risas. Porque encontrar maestros en estos tiempos es cada vez más difícil.

A mis padres, por hacerme la persona que soy, por enseñarme a elegir aunque a veces signifique equivocarme. A Ester y Álvaro, por su apoyo incondicional diario y las revisiones de último momento. A mi abuela, por su sabiduría transmitida como lo hacían los juglares, por animarme a rehacer hasta la perfección porque “las cosas bien hechas, bien parecen”.

Y a todos aquellos que me han acompañado, levantado y abrazado a lo largo de este camino. Ellos saben quienes son.

Gracias.

La vida es breve,
el arte extenso,
la ocasión fugaz,
la experiencia engañosa,
el juicio difícil.

Hipócrates.

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	17
2. INTRODUCCIÓN.....	29
2.1. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS. ENTRE LA BIOÉTICA Y EL DERECHO SANITARIO.....	29
2.2. CONTEXTO HISTÓRICO.....	34
2.3. MARCO REGULADOR.....	37
2.4. INSTRUCCIONES PREVIAS: CUMPLIMENTACIÓN, FORMALIZACIÓN Y BÚSQUEDA.....	41
2.4.1 <i>Modelo</i>	41
2.4.2 <i>Otorgamiento</i>	42
2.4.3 <i>Contenido</i>	45
2.4.4 <i>Formalización</i>	47
2.4.5 <i>Representantes</i>	47
2.4.6 <i>Destinatario del documento</i>	48
2.5. BENEFICIOS DEL DOCUMENTO.....	50
2.6. FACTORES QUE DETERMINAN LA REALIZACIÓN DE IP.....	52
2.7. ASPECTOS QUE DIFICULTAN LA REALIZACIÓN Y APLICACIÓN DEL DOCUMENTO DE IP.....	54
2.8. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	58
3. HIPÓTESIS.....	59
4. OBJETIVOS.....	59
4.1. OBJETIVO PRINCIPAL.....	59
4.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS.....	60
5. MATERIAL Y MÉTODOS.....	61
5.1. DISEÑO DE ESTUDIO.....	61
5.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	61
5.3. ESTRATEGIA DE MUESTREO Y TAMAÑO MUESTRAL.....	62
5.4. VARIABLES Y FUENTES DE INFORMACIÓN.....	63
5.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	67
5.6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	67
6. RESULTADOS.....	69

6.1. ESTUDIO 1: “CONOCIMIENTO Y ACTITUDES ANTE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS ENTRE LOS PACIENTES DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA COMUNIDAD DE MADRID”	69
6.2. ESTUDIO 2: “EVOLUCIÓN DEL CONOCIMIENTO Y DE LA REALIZACIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN MEDICINA INTERNA”	73
6.3. ESTUDIO 3: “¿INFORMAN LOS PROFESIONALES A SUS PACIENTES SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS? ESTUDIO DESCRIPTIVO EN UN HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MADRID”	81
7. DISCUSIÓN	87
7.1. ESTUDIO 1: “CONOCIMIENTO Y ACTITUDES ANTE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS ENTRE LOS PACIENTES DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA COMUNIDAD DE MADRID”	90
7.2. ESTUDIO 2: “EVOLUCIÓN DEL CONOCIMIENTO Y DE LA REALIZACIÓN DE INSTRUCCIONES PREVIAS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN MEDICINA INTERNA”	96
7.3. ESTUDIO 3: “¿INFORMAN LOS PROFESIONALES A SUS PACIENTES SOBRE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS? ESTUDIO DESCRIPTIVO EN UN HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MADRID”	101
7.4. SEGOS	108
7.5. IMPORTANCIA DE LA EDUCACIÓN CIUDADANA Y A LOS PROFESIONALES SOBRE LAS IP	109
8. CONCLUSIONES	113
9. BIBLIOGRAFÍA	117
10. ANEXOS	129
10.1. ANEXO 1: “Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid...”	131
10.2. ANEXO 2: “Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas”	139
10.3. ANEXO 3: “Instrucciones previas, muy lejos de las expectativas generadas”	143
10.4. ANEXO 4: “Respuesta a la carta al director: Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas”	147
10.5. ANEXO 5: “Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna” ..	151

10.6. ANEXO 6: “¿Informan los profesionales a sus pacientes sobre las instrucciones previas? Estudio descriptivo en un hospital universitario de Madrid”.....	159
10.7. ANEXO 7: “Encuesta realizada a los pacientes”.....	173
10.8. ANEXO 8: “Encuesta realizada a los profesionales sanitarios.....	177

ÍNDICE de FIGURAS

FIGURA 1. DECLARANTES CON IP ACTIVA POR COMUNIDAD Y GRUPO DE EDAD. RNIP. ENERO 2015.....	40
FIGURA 2. CONOCIMIENTO DE LAS IP SEGÚN SERVICIOS Y CATEGORÍA PROFESIONAL.....	84
FIGURA 3. INTENCIÓN POR REALIZAR LAS IP SEGÚN SERVICIOS Y CATEGORÍA PROFESIONAL.	85

ÍNDICE de TABLAS

TABLA 1. COMPARATIVA ENTRE LA RESPUESTA DE LOS PACIENTES Y LA DE LOS FAMILIARES.	70
TABLA 2. CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PACIENTES SEGÚN EL CONOCIMIENTO DE LAS IP	71
TABLA 3. CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DE LOS PACIENTES SEGÚN DESEO DE REALIZAR IP	72
TABLA 4. CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS Y CLÍNICAS DE LOS PACIENTES.....	74
TABLA 5. COMPARACIÓN DE LOS DATOS EPIDEMIOLÓGICOS Y CLÍNICOS DE LOS DOS PERIODOS ANALIZADOS.	75
TABLA 6. CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES SEGÚN CONOCIMIENTO DE LAS IP.....	77
TABLA 7. CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES SEGÚN DESEO DE REALIZAR LAS IP.	78
TABLA 8. COMPARACIÓN DE LOS DATOS OBTENIDOS DE LA ENCUESTA EN LOS DOS PERIODOS ANALIZADOS.	79
TABLA 9. DISTRIBUCIÓN DE LAS ENCUESTAS POR SERVICIO	81
TABLA 10. OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES ACERCA DE LA INFORMACIÓN SOBRE LAS IP...	83
TABLA 11. RESPUESTAS SEGÚN CATEGORÍA PROFESIONAL.	86

1. RESUMEN

Introducción.

A través de las instrucciones previas (IP), un ciudadano puede dejar por escrito los cuidados médicos que quiere que se sigan con él, en caso de que su capacidad para expresarse se vea comprometida.

Este documento tiene su fundamento en la bioética, en concreto en el respeto a la autonomía del paciente. Tradicionalmente el modelo paternalista era el que determinaba la relación médico-paciente. Desde finales del siglo XX se ha ido dando mayor importancia a las creencias y opiniones de los pacientes, siendo estos los que en última instancia eligen. Es lo que se denomina modelo deliberativo.

El origen histórico de las IP se encuentra en lo que en EEUU se denominó *living wills*.

En cuanto al marco legislativo es en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente, en concreto en su artículo 11, donde se regulan estos documentos, que deben constar siempre por escrito. Esta ley deja abierta la regulación específica a las diferentes Comunidades Autónomas, por ello en mayo de 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) aprobó la Ley 3/2005. Existe un registro a nivel nacional (Registro Nacional de Instrucciones Previas) regulado por el Real Decreto 124/2007.

A lo largo de los últimos años diversos estudios han puesto de manifiesto la existencia de un alto nivel de desconocimiento de las IP tanto por parte de los pacientes, de sus familiares y de los profesionales sanitarios. Todos estos estudios se han desarrollado en un ámbito extrahospitalario por lo que se detectó la necesidad de determinar tanto el conocimiento como la aplicación de las IP en el ámbito hospitalario.

Objetivo.

Evaluar el nivel de conocimiento y de realización de las IP en los usuarios del Sistema de Salud de la CAM, así como el grado de información sobre éstas que dan los profesionales sanitarios que trabajan en hospitalización.

Material y métodos.

Se realizaron tres estudios transversales mediante encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria.

En los dos primeros la población de estudio fueron los pacientes del área sanitaria de un hospital de tercer nivel de la CAM, el Hospital Universitario Fundación Alcorcón. En el tercero la población de estudio fueron los médicos y personal de enfermería de dicho hospital.

Resultados.

En el primer estudio se incluyeron 155 pacientes. En el 57,8% de los casos contestaron los mismos pacientes y en el 42,2% sus familiares. La edad media de los pacientes fue de 77 años, el 50,9% fueron varones y el 86,4% eran católicos. Solo 7 pacientes (4,5%) sabían lo que eran las IP y únicamente un paciente las tenía realizadas. Tras conocer su existencia, 49 pacientes (31,6%) expresaban su deseo de realizar IP. El 80,6% de los encuestados estaban a favor de que el documento de IP constase en la historia clínica y el 72,9% no creían que tenerlas realizadas modifique la actitud del médico. Al analizar los parámetros epidemiológicos (sexo y edad) y clínicos (enfermedad crónica, enfermedad terminal e incapacidad para comunicarse) no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas. También se compararon las características epidemiológicas de los pacientes que conocían las IP con respecto a las que no las conocían y la de los pacientes con deseo de realización con respecto a los que no lo deseaban, sin que ninguna de las diferencias encontradas fuera estadísticamente significativa.

En cuanto al segundo trabajo, se realizaron 206 encuestas (84 en 2008 y 122 en 2010), la edad media fue 77 años y el 51,5% fueron mujeres. Al analizar la muestra de manera global el 69,4% presentaba

comorbilidad y 4,4% enfermedad terminal, sin diferencias estadísticas entre años. El 5,3% conocía qué son las IP, solo un paciente las había realizado (en 2008) y el 46,1%, una vez informados, manifestaron su deseo de realizarlas. Se compararon las características epidemiológicas entre los pacientes que no conocían las IP con respecto a los que sí las conocían. En estos últimos había un mayor porcentaje de pacientes con enfermedad crónica y comorbilidad, mayor proporción de casados, mayor a los que no les importaría que estos documentos apareciesen en la historia clínica y un mayor porcentaje que expresaban su deseo de realización. Las variables estado civil y deseo de realización fueron las únicas estadísticamente significativas. Al comparar los datos epidemiológicos y clínicos entre los dos periodos (2008 y 2010) no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, salvo en la variable demencia, que fue superior en 2010 ($p=0.049$). No hubo diferencias entre 2008 y 2010 respecto al conocimiento o realización de las IP, aunque en 2010 existía mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs 36,9%). También en 2010 fueron menos los que creían que las IP cambiarían la actitud del médico («no cambiaría la actitud del médico»: 92,6 vs 69%, $p < 0,001$).

En el tercer estudio se evaluaron 283 encuestas, el 71% fueron mujeres y la edad media de 34 años. La distribución de la muestra por categoría profesional fue la siguiente: personal de enfermería un 51%,

médicos adjuntos un 33 % y médicos residentes un 16%. La distribución por servicios: especialidades médicas 42,6%, urgencias-UCI 19,7%, onco-hematología 17,2%, especialidades quirúrgicas 16,4% y consultas externas 4,1%. El 84% de los profesionales no había informado nunca sobre las IP a sus pacientes, los principales motivos fueron no considerarlo parte de su trabajo (33,9%), no disponer de tiempo (21,1%) o no conocer qué son (18,3%). El perfil del paciente al que creían deber informar incluía a aquellos con enfermedad terminal (77%), crónica (61%) o ancianos (43%). En cuanto a quién debería informar, consideraban protagonista al médico de atención primaria en el 62,6% de los casos. El 57% conocían que eran los documentos de IP, el 19% como realizarlos y el 16% la normativa. El 83% consideraba importante la realización por parte de los pacientes. El 79% de los profesionales manifestó su deseo de realización. El grado de conocimiento fue mayor entre los servicios médicos con respecto a los quirúrgicos y de los profesionales médicos con respecto al personal de enfermería. Al diferenciar el resto de variables por categoría profesional todas, salvo “les gustaría realizar IP”, alcanzaron porcentajes mas altos entre los médicos, siendo estas diferencias estadísticamente significativas.

Conclusiones.

El nivel de conocimiento y realización de las IP entre los pacientes ingresados en un hospital de tercer nivel del Sistema de Salud de la

Comunidad de Madrid es bajo, al igual que el grado de información que reciben de los profesionales. A pesar de que la regulación sobre IP en la Comunidad de Madrid se realizó en 2005, las IP son documentos poco conocidos y están aún en período de difusión. El conocimiento y la realización de las IP no varían significativamente en los años posteriores a su regulación. Mas de la mitad de profesionales sanitarios del estudio desconocen qué son las IP y la mayoría desconoce su procedimiento de realización y registro.

Como línea de mejora para la implantación de las IP, proponemos la educación como herramienta para incrementar la formación de pacientes y profesionales de la salud.

Palabras clave: *Instrucciones previas, voluntades anticipadas, testamento vital, bioética.*

ABSTRACT

Introduction.

Through advance directives (AD), a citizen can leave written medical care he wants to continue with it, if his ability to express compromised.

This document is based on bioethics, in particular with respect for patient autonomy. It was traditionally paternalistic model that determined the doctor-patient relationship. Since the late twentieth century has been giving more importance to the beliefs and opinions of patients, and these were ultimately chosen, in what is call the deliberative model.

The historical origin of AD is in what is called in the USA “living wills”.

Regarding the legislative framework is in the Law 41/2002, regulating patient autonomy, particularly in Article 11, where these documents, which must always appear in writing are regulated. This law leaves open the specific regulations of the different autonomous communities, so in May 2005, the CAM approved Law 3/2005. There is a nationwide registry (National Registry of Advance Directives) regulated by Royal Decree 124/2007.

Over the past several years studies have revealed the existence of a high level of ignorance of AD by both patients and health professionals. All these studies have been developed in an outpatient setting, so the need to determine both the knowledge and the application of AD in hospitals was detected.

Objective.

To assess the level of knowledge and realization of AD on users of the Health System Madrid and the degree of information on these that give healthcare professionals working in hospital.

Methods.

Three cross-sectional studies using structured survey of opinion, closed and voluntary.

In the first two study populations are patients from the health area of a tertiary hospital in the CAM, the University Hospital Alcorcon Foundation. In the third, the study population were physicians and nurses of the same hospital.

Results.

In the first study 155 patients were included. The questions being answered by the patients per se by 57,8% and by members of their families in 42,2%. Mean age of the patients was 77 years, 50,9% were male and 86,4% were Catholic. Only 7 patients (4,5%) knew what AD were and only one patient had done them. On learning of their existence, 49 patients (31,6%) would like to do AD. Of the respondents, 80,6% were in favor of having AD document in their medical history and 72,9% do not believe that having these advance directives would change the attitude of their doctor. By analyzing the epidemiological parameters (sex and age) and clinical (chronic illness, terminal illness and inability to communicate) obtained any statistically significant differences. The epidemiological characteristics of the patients who knew AD with respect to those who did not know them, where not statistically significant differences. Also, the same epidemiological characteristics were compare between patients who would like to implement them with respect to those without, any statistically significant differences were find.

For the second study, 206 surveys were conducted (84 in 2008 and 122 in 2010). The mean age of the patients was 77 years, and 51,5% were female. 69,4% had a comorbidity and 4,4% had a terminal illness, with no statistical differences between the periods. 5,3% knew what AD are, only one patient had implemented AD (in 2008), and 46,1%, once

informed, would like to implement them. Epidemiological characteristics among patients who did not know AD to those that knew them were compared. In the patients who knew AD there was a higher percentage of chronic disease and comorbidity, greater proportion of married, higher percent would not mind that these documents were in the clinical history and more expressing their desire for fulfillment, compare with those who did not knew. The variables: and “marital status” and “would like to implement them” were statistically significant. Comparing the epidemiological and clinical data between the two periods (2008 and 2010) there were not statistically significant differences. Only in dementia variable, which was higher in 2010 ($p = 0.049$). There were no differences between 2008 and 2010 as regards knowledge and implementation of AD, although in 2010 there was a greater interest to implement them (“would like to implement them”: 52,5 vs 36,9%). Also in 2010 less respondents believe that AD would change the attitude of the doctor (not change the attitude: 92,6 vs. 69%, $P < 0,001$).

In the third study we evaluated 283 surveys; 71% were female with an average age of 34 years. The sample distribution by professional category was as follows: nurses 51%, doctors 33% and medical residents by 16%. Distribution services: medical specialties 42,6%, emergency department and critical care 19,7%, oncology-haematology 17,2%, surgery specialties 16,4% and outpatients 4,1%. 84% of healthcare professionals had never educated patients about AD,

because of lack of perceived responsibility (33,9%), time (21,1%), or general knowledge of AD (18,3%). Patient populations that warranted AD discussions included those with terminal illnesses (77%), chronic diseases (61%), and elderly patients (43%). When the healthcare professionals were asked about who have to give the informations about AD to the patients, 62,6% responded that the principal responsable was the General practitioner. 57% of medical professionals claimed sufficient general knowledge of AD, 19% understood particulars regarding AD document creation, and 16% were aware of AD regulatory policies. 83% considered it important to carry out AD by patients. 79 % of the healthcare professionals would like to carry them out themselves. The level of knowledge was higher among medical services with respect to surgical and medical professionals regarding nurses. Differentiating the other variables by professional category all but "would like to implement them" reached highest percentages among physicians then nurses, with statistically significant differences.

Conclusions.

The level of knowledge and realization of AD among patients admitted to a tertiary hospital Health System CAM is low, as the amount of information they receive from health professionals. Although regulations on AD in the Community of Madrid was held in 2005, AD are little known documents and are still undergoing diffusion. Knowledge and performance of AD have not changed significantly in the years after its

regulation. More than half of the health professionals of the study, did not know what AD are and the majority unknown the method of making and recording.

As a way to improve the implementation of AD , we propose education as a tool to increase the training of patients and health professionals.

Keywords. Advance directives, anticipated wills, living will, bioethics.

2. INTRODUCCIÓN

2.1. Las instrucciones previas. Entre la bioética y el Derecho sanitario.

Un alto porcentaje de los pacientes que se atienden en los hospitales padecen enfermedades crónicas graves¹. La mayoría de ellas le harán pasar por un periodo de tiempo más o menos largo de incapacidad para la toma de decisiones². Pero además de los pacientes con enfermedades crónicas, muchas patologías agudas pueden llevar a que un paciente pierda la capacidad para decidir, sea en enfermos jóvenes o añosos. Por tanto, ninguna persona está exenta de encontrarse en una situación en la que se tengan que tomar decisiones sobre su salud teniendo su capacidad para decidir reducida. A través de las instrucciones previas (IP), también denominadas voluntades anticipadas, testamento vital, manifestaciones anticipadas de voluntad o directrices anticipadas^{3, 4}, un ciudadano puede dejar por escrito los cuidados médicos (en curso o futuros) que quiere que se sigan con él, en caso de que su capacidad para expresarse se vea comprometida⁵, como por ejemplo en los casos de disfunción cognitiva o coma. El contenido de estos documentos es muy variable pudiendo incluir la retirada de ciertos tratamientos o medidas (por ejemplo, de soporte vital), o para llevar a cabo una medida en particular (por ejemplo, el tratamiento paliativo), pero siempre dentro de los criterios que se

consideran “de buena práctica clínica”^{6, 7}.

El fundamento de estos documentos es parte de una forma nueva de hacer medicina, en la que el paciente se sitúa en el centro de la toma de decisiones. Tradicionalmente la relación médico-paciente se ha regido por un modelo paternalista o autoritario, en el que prevalecía la decisión del médico, que buscaba el bien del paciente⁸. Desde finales del siglo XX, la relación clínica ha ido cambiando, siendo cada vez más importante la opinión de los pacientes en la toma de decisiones. En el modelo deliberativo actual de relación clínica, profesionales y pacientes participan activamente en la toma de decisiones y, en la medida de lo posible, se respeta la libertad de los pacientes para decidir⁹, pudiendo estos expresar libremente sus opiniones y creencias.

En el proceso de enfermar ocurren una serie de cambios morfológicos y fisiológicos que alteran la integridad de la persona, además este proceso, viene determinado por la interacción entre factores biológicos y psicosociales. Laín Entralgo, señalaba que “salud y enfermedad, en el fondo, expresan respectivamente las buenas o malas relaciones del hombre consigo mismo, con los otros y con la naturaleza”¹⁰. Hoy en día disponemos de tantos avances científicos y tecnológicos que todos esos recursos se han convertido en un arma de doble filo, y es que aplicados en fases finales de la enfermedad a veces, lo único que hacen es prolongar la agonía del paciente¹¹. El médico debe valorar la parte biológica sin dejar de lado el sufrimiento, dolor o miedo que experimenta el paciente ante la enfermedad, poniendo especial

cuidado en situaciones tan delicadas como la enfermedad terminal o los cuidados al final de la vida¹². La toma de decisiones a lo largo de la relación médico paciente puede ser complicada mas aún en procesos cercanos a la muerte. En los últimos tiempos se ha ido cobrando mayor conciencia de la necesidad de humanizar el proceso de morir, evitar la obstinación terapéutica, implementar los cuidados paliativos, e intentar afrontar sin miedo dilemas éticos de situaciones irreversibles¹³, aunque todo ello todavía convive con el frecuente ocultamiento de la muerte y el tabú que aún se hace de ella¹⁴. Son numerosos los factores que deben tenerse en cuenta en esta toma de decisiones. Como ejemplos, el entorno cultural y social, las creencias del médico¹⁵, del paciente y su familia¹⁶. En definitiva, queda claro que la enfermedad no puede ser entendida únicamente como un conjunto de síntomas, y su abordaje no puede hacerse solamente desde una perspectiva biomédica.

No debemos olvidar que la bioética moderna se ha desarrollado en un ambiente angloamericano, y que los países mediterráneos tienen un enfoque algo diferente, por ejemplo en cuanto a la relación médico-paciente nuestros enfermos no están tan preocupados por el respeto de su autonomía, como por encontrar un médico en quien puedan confiar¹⁷. Por ello mediante la “planificación anticipada de la asistencia médica”, los profesionales tratarán de ir preparando con el paciente la atención médica, previendo las situaciones futuras y tomando decisiones sobre cómo proceder ante sucesos que pueden acaecer. Este enfoque surge como consecuencia del nuevo estilo de relación clínica. Los objetivos perseguidos por la Planificación anticipada son¹⁸,

- Ejercer en la vida diaria el derecho a la autonomía, llevarlo a la práctica expresando preferencias en los cuidados y tratamientos.
- Prepararse para el proceso de morir y todos los aspectos que implica. Entre ellos, aunque no es el único, la situación de incapacidad.
- Buscar y encontrar recursos para enfrentarse con naturalidad y tranquilidad a la muerte. Hacer de la muerte una parte más del proceso de vivir.
- Aliviar el impacto emocional de la persona designada por el paciente para representarle cuando él no sea capaz de decidir.
- Entender el documento escrito y firmado como la última parte y la menos importante del proceso de planificación.
- Maximizar la comunicación entre todas las personas implicadas: paciente, representante, profesionales sanitarios, familiares y amigos.

Así, el respeto a la autonomía de los pacientes ha sido respaldado a través de diferentes normas y documentos como el consentimiento informado o las IP²⁰. Incluso las IP podrían considerarse un consentimiento informado diferido. A la hora de escoger un tratamiento el profesional tiene la obligación de elegir siempre pensando en lo mejor para el paciente²¹, esta actuación deja de ser beneficiosa para el enfermo si es impuesta, pues no respeta su voluntad ni su autonomía.

La elaboración de IP hace posible que determinados valores importantes en la práctica clínica, como el respeto a las decisiones de los pacientes, se establezcan a través de documentos vinculantes que pueden facilitar la puesta en práctica de dichos valores. Por ello las IP son documentos que se sitúan entre la ética y el derecho, dos campos que, aunque posean sus propias características, tienen ámbitos de trabajo comunes en los que es importante buscar armonía, como sucede por ejemplo en lo relativo al respecto a la libertad del paciente. En dichos campos comunes las leyes deben servir de vehículo para la puesta en práctica de los valores de los ciudadanos.

2.2. Contexto histórico.

Las IP tienen su origen en lo que se denominó en EEUU *living will*, que surgieron como respuesta a problemas que planteaban situaciones muy concretas, en la que los pacientes eran incapaces de manifestar su voluntad para evitar que se les prolongase la vida artificialmente²², es decir que en la doctrina jurídica norteamericana son instrucciones dadas en relación con el final de la vida. Posteriormente se les unirá el *durable power of attorney*, por el cual el paciente nombra un representante para la toma de decisiones, siempre de acuerdo con sus deseos. Los dos tipos de documentos se incluyen en las denominadas *Advances Health Care Directives* que son el equivalente a las voluntades anticipadas o instrucciones previas.

El proceso de implantación de las IP puede dividirse en varias fases²³:

- Fase prelegislativa, anterior a 1976. En esta fase las IP se utilizaron de manera defensiva. Su uso estaba promovido por asociaciones pro derecho a morir dignamente, de hecho el término *living will* se empleó por primera vez en 1967 por la *Euthanasia Society of America* en su documento de cuidados previos, en el que los pacientes podían plasmar su voluntad sobre intervenciones mantenedoras de vida²⁴.

En 1969 Luis Kutner, abogado de Chicago y cofundador de Amnistía Internacional, publica un modelo de documento que se

realizó fundamentalmente con el objeto de diferenciar, en procesos judiciales, homicidio compasivo y asesinato con malicia; permitir al paciente el derecho a morir de forma legal, si así lo desea; expresar ese deseo cuando no sea capaz de dar su consentimiento y suministrar las garantías necesarias para llevarlo a cabo.

- Fase legislativa. Posteriormente fueron sucediéndose diferentes intentos para promulgar leyes al respecto, surgiendo la primera motivada por el caso de Karen Ann Quinlan, paciente con daño cerebral irreversible en situación de estado vegetativo persistente, a la que su familia solicitó que le fuera desconectado el ventilador. Esta ley tenía como finalidad procurar una muerte natural a los enfermos, evitando el prolongarles artificialmente la vida y de ahí su nombre: *Natural Death Act*²⁵ (1976) de California.

En 1991 entra en vigor la ley de autodeterminación del paciente (*Patient Self-Determination Act*. PSDA), consolidando la etapa legislativa. Esta ley obligaba a todas aquellas organizaciones, centros sanitarios y sociosanitarios que recibieran fondos de *Medicare o Medicaid*, a ofrecer de forma activa a sus pacientes la cumplimentación de IP^{26, 27}.

- Fase postlegislativa. Una vez conseguido el marco legislativo adecuado los esfuerzos se dirigen a la difusión e implantación,

todo ello con el objetivo de que los pacientes no solo puedan restringir los tratamientos de prolongación artificial de la vida, sino que puedan decidir de manera anticipada sobre cualquier tratamiento o terapia. Lo que se pretende es extender la posibilidad del “consentimiento informado” a todos aquellos que por diversos motivos no sean capaces de decidir. Pero los documentos de IP son solo una forma de sustitución de la toma de decisiones, como ya señalamos, en la actualidad se intenta promover la idea de “planificación anticipada de decisiones sanitarias” (*Advance Care Planning*)^{28, 29, 30}. En esta fase de difusión los profesionales sanitarios son un pilar fundamental, por ello se puso en marcha un proyecto de educación a los profesionales sanitarios, llamado EPEC: *Project to Educate Physicians and End-of-life Care*, una iniciativa del Instituto de ética de la *American Medical Association*³¹.

No debemos olvidarnos de otros sectores de la sociedad también muy importantes en la difusión tales como líderes de la comunidad, trabajadores sociales, miembros de asociaciones ciudadanas, líderes religiosos, profesorado, etc. Sobre todos ellos se realiza un programa de entrenamiento llamado *Respecting Choice*, implantado en Wisconsin (EEUU) con espectaculares resultados, consiguiéndose que el 85% de los mayores de 18 años tengan IP en su historia clínica y que esta se respete en el 98% de los casos³².

2.3. Marco regulador.

En el campo de la bioética, cada país tiene sus propias peculiaridades, relacionadas con su cultura, tradición e historia. Dentro de la Unión Europea (UE), por ejemplo, existen diferencias importantes entre los países centroeuropeos-británicos y los mediterráneos en cuanto a la forma de respetar la libertad individual. Los países mediterráneos son menos individualistas y en ellos la familia tiene más peso en las decisiones³³. Si a esto le sumamos que la aplicación de la bioética en forma de leyes no se ha armonizado en los países de la UE, se puede entender cómo los marcos normativos relacionados con la ética clínica (leyes, decretos...) y su forma de puesta en práctica sea tan desigual. En el caso específico de las IP, cada país de la UE regula su uso a través de políticas específicas^{34, 35, 36, 37, 38, 39, 40}.

En España, desde el punto de vista normativo, la Ley General de Sanidad del 14/1986 del 25 de abril en su apartado sobre la autonomía del paciente, ya habla de “libre elección entre las opciones”⁴¹. Los derechos enunciados en esta Ley derivan de los principios generales contenidos en la Constitución Española de 1978⁴², recogidos también en la Carta de los derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000) y en el Convenio de Oviedo del 4 de abril de 1997, sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biomedicina. La entrada en vigor en el estado Español de este Convenio, se produce el 1 de enero de 2000

con la publicación del Instrumento ratificación de dicho Convenio⁴³. Se había gestado por el Consejo de Europa durante un proceso de 6 años y fue aprobado por su Comité de Ministros el 19 de noviembre de 1996. Dedicó el capítulo II al “Consentimiento”, recogiendo por primera vez en un texto normativo el concepto de IP, como “deseos expresados anteriormente”.

La Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, cuya entrada en vigor se produjo el 15 de mayo de 2003, desarrolla y regula este aspecto más concretamente. Es conocida como Ley Básica o Ley de Autonomía del Paciente. Su artículo 11 versa específicamente sobre las IP⁴⁴. Dicha Ley especifica que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las IP y que estas deberán constar siempre por escrito. Deja así potestad para su regulación específica a las diferentes Comunidades Autónomas. En consecuencia, en mayo de 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid, aprobó la Ley 3/2005⁴⁵ por la cual se regula el ejercicio del derecho a formular IP en el ámbito sanitario, y la creación de un registro correspondiente para tal fin. Por ello se elaboró el Decreto 101/2006⁴⁶ referente a la puesta en funcionamiento del Registro citado, con el fin de poder recopilar, custodiar, modificar o revocar las IP, y además regular la cesión de datos al Sistema Nacional de Salud, cumpliendo de esta manera las Leyes de Protección de Datos de Carácter Personal. Leyes como la de Madrid se han sucedido antes o después en el resto de Comunidades

Autónomas, con pocas variaciones en su espíritu pero sí respecto a su puesta en práctica.

Es importante además que las IP, independientemente del lugar en el que hayan sido formalizadas, puedan ser conocidas precisa y oportunamente por los profesionales de la salud a los que, en su momento, corresponda la responsabilidad de la asistencia sanitaria que deba prestársele a la persona que las realizó, por ello el Real Decreto 124/2007⁴⁷, de 2 de febrero, regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas (RNIP) y el correspondiente fichero de datos de carácter personal que recoge, la creación del Registro, su adscripción al Ministerio de Sanidad y Consumo (hoy Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), su objeto y finalidad, el procedimiento registral y de acceso y el mandato de creación del correspondiente fichero automatizado. Este fichero fue regulado mediante la Orden SCO/2823/2007, de 14 de septiembre. En la figura 1 se muestra un resumen de los datos del RNIP por comunidades en enero de 2015.

Tal y como se ha comentado, aunque el concepto y el espíritu de las políticas sobre IP entre países de la UE son similares, existen diferentes matices en aspectos como la presencia de ciertos agentes necesarios para la elaboración de los documentos (por ejemplo, notario, funcionarios de la administración de salud, testigos, o médico) o la duración de su validez legal. En la Comunidad de Madrid, las IP se pueden realizar en presencia de un notario, ante tres testigos o ante funcionarios de la administración pública. En cuanto al tiempo de

validez en la Comunidad de Madrid no está definido, a diferencia, por ejemplo, de Francia,⁴⁸ donde las IP son válidas solo durante tres años, pero renovables.

	< 18 años (*)	18-30	31-50	51-65	>65	TOTAL	Población 01/01/2014 (**)	Tasa por 1.000 hab.
ANDALUCIA	1	1.344	8.023	8.956	9.083	27.407	8.402.305	3,26
ARAGON	-	130	1.199	2.002	2.676	6.007	1.325.385	4,53
ASTURIAS	1	128	999	1.653	1.937	4.718	1.061.756	4,44
BALEARES	3	115	884	1.328	2.214	4.544	1.103.442	4,12
CANARIAS	1	452	2.297	2.387	2.465	7.602	2.104.815	3,61
CANTABRIA	-	53	446	663	688	1.850	588.656	3,14
CASTILLA-LA MANCHA	-	257	1.506	1.689	1.508	4.960	2.078.611	2,39
CASTILLA Y LEON	-	153	1.240	2.170	2.360	5.923	2.494.790	2,37
CATALUÑA	23	977	9.412	15.564	30.191	56.167	7.518.903	7,47
COMUNIDAD VALENCIANA	4	666	4.133	5.416	7.259	17.478	5.004.844	3,49
EXTREMADURA	-	74	364	379	447	1.264	1.099.632	1,15
GALICIA	-	140	989	1.273	1.703	4.105	2.748.695	1,49
MADRID	-	357	3.238	5.281	7.487	16.363	6.454.440	2,54
MURCIA	-	196	997	1.068	1.138	3.399	1.466.818	2,32
NAVARRA	-	47	500	968	1.207	2.722	640.790	4,25
PAIS VASCO	-	153	2.079	4.868	6.875	13.975	2.188.985	6,38
RIOJA	-	43	353	660	717	1.773	319.002	5,56
CEUTA Y MELILLA(***)	-	6	21	27	16	70	169.472	0,41
TOTAL NACIONAL	33	5.291	38.680	56.352	79.971	180.327	46.771.341	3,86

(*) Los datos indicados corresponden a CCAA que permiten la inscripción de menores. Sólo la C. A. de Andalucía permite, expresamente, la inscripción de menores emancipados o con 16 años cumplidos

(**) RD. 1007/2014, de 5 de diciembre, por el que se declaran oficiales las cifras de población resultantes de la revisión del padrón municipal referidas al 1 de enero de 2014

(***) Inscripción provisional Registro MSSTI

Figura 1. Declarantes con IP activa por comunidad y grupo de edad. RNIP. Enero 2015.

2.4. Instrucciones Previas: cumplimentación, formalización y búsqueda.

2.4.1 Modelo

Las IP, tal y como establece la ley, deben llevarse a cabo siempre por escrito. En España no existe un modelo único para hacerlas efectivas, cada ciudadano puede emplear el formato que mejor se adapte a sus creencias o valores.

Entre los diferentes modelos podemos destacar el elaborado por el Grupo de Trabajo impulsado por el Comité de Bioética de Cataluña, el de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, el testamento vital de la Conferencia Episcopal Española y los diferentes documentos oficiales. Sobre todos ellos se pueden realizar modificaciones o incluso redactar un documento propio⁴⁹. Queda en manos de cada individuo decidir sobre qué aspectos quiere dejar sus instrucciones y hasta qué punto quiere concretarlas.

Lo mas adecuado sería realizar el documento de IP al finalizar un proceso de deliberación entre el paciente y su médico⁵⁰, incluso que este proceso esté siempre vivo y en continuo debate por parte de los interesados. De esta forma las IP pueden ir alcanzando mayor concreción, así como una mayor adaptación a la realidad y sus constantes cambios⁵¹: avances en el tratamiento de las enfermedades,

cambios de legislación respecto a ciertas intervenciones y, sobre todo, cambios personales y sociales del otorgante (revisión de creencias y valores, rupturas sentimentales, fallecimiento o ruptura de relación con el representante nombrado...).

2.4.2 Otorgamiento

En cuanto a los requisitos necesarios para el otorgamiento, la mayoría de las Comunidades Autónomas establecen los siguientes:

- Mayoría de edad.
- Capacidad legal suficiente.
- Manifestación libre de voluntad.

Resaltar que en algunas comunidades se da la posibilidad del derecho de otorgamiento al menor emancipado. Como ejemplos, la Ley Foral Navarra 11/2002⁵², en su artículo 9.1, la Ley 1/2003⁵³ de la Comunidad de Valencia en el artículo 17, al igual que la Ley 5/2003⁵⁴ de Andalucía en su artículo 4, todas ellas permiten manifestar su voluntad anticipada, aparte de a la persona mayor de edad, al menor emancipado.

Esta situación abre un importante debate: si el paciente enferma en otra comunidad con una regulación diferente, ¿se deben tener en cuenta las IP que otorgó conforme a lo dispuesto en su comunidad de origen? Para evitar los problemas derivados de estas divergencias normativas, algunos autores^{55, 56} defienden que la validez del

documento sea extensiva a todo el país, incluso cuando la atención sanitaria se deba aplicar en otra comunidad diferente a la que se redactó. Este parece un planteamiento posible, pero puede incluso aumentar el problema. Recordemos sin ir mas lejos, el artículo 14 de la Constitución⁴²:

“Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”.

En un caso como el señalado no se estaría respetando esta norma.

El carácter básico de la Ley 41/2002 deja a las diferentes CCAA libertad para la regulación, pero es imprescindible que cualquier norma autonómica no contravenga lo dispuesto en una Ley estatal básica. Remitiéndonos de nuevo a la Constitución, en su artículo 149.3 impone a las Administraciones Públicas y, en última instancia, a los órganos judiciales, la inaplicación inmediata de las reglas autonómicas que entren en conflicto con preceptos estatales.

Por otro lado resulta difícil de entender la restricción absoluta a la posibilidad de formular IP impuesta a los menores de edad en la Ley Básica, máxime cuando la misma Ley señala, en su artículo 9.3, que en el caso de menores emancipados o con dieciséis años, no cabe prestar el consentimiento por representación:

“Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después haber escuchado su opinión si tiene doce años. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta.”

No parece coherente una mayor exigencia de edad para otorgar el documento de IP que para prestar el consentimiento informado, ya que ambas acciones se encuadran dentro de las formas empleadas para asegurar el respeto a la autonomía del paciente y esa autonomía se reconoce a los menores con suficiente madurez y, en todo caso, a los menores a partir de los dieciséis años.

Por otro lado, para algunos autores resulta insólito no permitir al menor maduro ejercer el derecho de sufragio activo⁵⁷, pero sí de rechazar un tratamiento vital, por lo que se muestran contrarios a otorgarle la capacidad de rechazar el tratamiento médico en el caso de que con esto, ponga en riesgo su vida⁵⁸. Sería importante realizar una valoración individualizada en cada supuesto concreto⁵⁹. Cuando se presume inmadura a una persona, el peso de la prueba cae del lado de quien busque respetar su madurez, lo cual significa que, solo se

planteará este conflicto quien pretenda respetar la autonomía del paciente a pesar de su minoría de edad⁶⁰.

2.4.3 Contenido

Los apartados básicos que debería contener un documento de IP son los siguientes^{3, 12, 30, 50, 61, 62}.

- Primer apartado: que recoja la jerarquía de creencias personales y valores (culturales, sociales, éticos, religiosos o morales) enfocados hacia situaciones tipo que permitan orientar sobre los objetivos vitales del otorgante y sobre lo que para él significan los términos dignidad y calidad de vida.
- Segundo apartado: donde se incluyan instrucciones sobre la aplicación o el rechazo de medidas y tratamientos, con límites claros ante situaciones concretas y aplicables a enfermedades conocidas.
- Tercer apartado: en el que se designe un representante.

El paciente puede elegir ser sometido o no a determinados tratamientos siempre que no incumplan las normas de buena práctica clínica. Las posibles decisiones a tomar en cuanto a cuidados pueden englobarse en los siguientes:

- Solicitud de agotar los tratamientos existentes, siempre que no resulten desproporcionados en aplicación o en resultados.

- Retirada o negativa a ciertos tratamientos o medidas como el soporte vital, si la calidad de vida que puede conseguirse es insuficiente.
- Solicitud de recibir tratamiento analgésicos o paliativo para evitar el dolor y el sufrimiento.
- Destino del cuerpo tras el fallecimiento: donación del cuerpo y/o órganos.
- Otros: no ser informados, estar acompañados en el final de la vida...

El apartado en relación con el destino del cuerpo se especifica con mayor o menor detalle en todas las CCAA excepto en Cantabria⁶³, Cataluña⁶⁴, La Rioja⁶⁵, Murcia⁶⁶ y País Vasco⁶⁷.

Sería recomendable además que el ciudadano pueda estar asesorado por un profesional de la salud, si no previamente, al menos en el momento de la realización dado que, algunos de los términos pueden ser difíciles de entender o pueden aparecer dificultades para la expresión de contenidos. No debemos olvidar que la cumplimentación del documento de IP se puede desarrollar básicamente en dos escenarios: uno, en el que esté iniciada una relación clínico-paciente y el documento será el resultado de un proceso reflexivo y, un segundo escenario en el que cualquier ciudadano sano ejerza este derecho.

2.4.4 Formalización

Se han incluido tres tipos de posibilidades de formalización en las diferentes regulaciones:

- Ante notario (excepto Andalucía).
- Ante un funcionario del registro o de la administración pública (excepto Cantabria).
- Ante tres testigos (excepto Andalucía y Murcia).

En el caso de la Comunidad de Madrid, puede emplearse cualquiera de las tres opciones. De elegir tres testigos deberán ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar, además dos, como mínimo, no deberán tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por matrimonio o vínculo de análoga relación de afectividad, relación laboral, patrimonial, de servicio u otro vínculo obligacional con el otorgante⁴⁵.

2.4.5 Representantes

La función de los representantes es facilitar la interpretación de las voluntades registradas, actuando como interlocutor con el médico o equipo sanitario. Debe siempre procurar reproducir la decisión que habría tomado el paciente. Esta figura también varía entre CCAA pudiendo elegirse uno o varios representantes dependiendo de las

diferentes legislaciones. Por otro lado resulta importante que existía una aceptación expresa del designado y que además sea conocedor y participe del proceso⁶⁸.

Según la Ley Básica, no podrán actuar como representantes: el notario autorizante del documento, el funcionario encargado del Registro de IP, los testigos ante los que se formalice el documento, ni los profesionales que presten servicio en la institución sanitaria donde hayan de aplicarse.

2.4.6 Destinatario del documento

Las IP son un documento legal dirigido a todos aquellos que proporcionan asistencia sanitaria a un paciente por lo que el acceso a través de registro oficial o de la historia clínica debería ser sencillo.

La Ley Orgánica de Protección de Datos y la Ley de Autonomía del Paciente permiten el acceso al documento de instrucciones previas exclusivamente a:

- El paciente.
- Los facultativos responsables de la asistencia sanitaria.
- Otras personas autorizadas: tribunales; inspección y familiares del paciente o representante designado, debiendo existir autorización implícita en la propia IP.

Las personas autorizadas tendrán acceso a la información vía telemática mediante firma electrónica avanzada o una clave otorgada por la Consejería competente. En el caso concreto de la Comunidad de Madrid a través del programa Areteo.

Cuando un ciudadano otorga sus IP pero no las registra debe ser su familia o un representante quien las haga conocer al médico encargado de su asistencia en el momento en que deban ser aplicadas. Si por el contrario las ha registrado, el médico encargado de la asistencia, las obtendrá directamente en el momento en que sean necesarias, procediendo a incorporarlas a la historia clínica.

2.5. Beneficios del documento.

Tener realizado un documento de IP es especialmente útil para que el médico que no conoce previamente al paciente tome decisiones clínicas en consonancia con las creencias y opiniones de éste. En nuestro país tradicional y culturalmente, ante la ausencia de capacidad del paciente para la toma de decisiones se pregunta a los familiares. En este contexto la familia adopta una actitud paternalista que se caracteriza por ser extremadamente benéfica. Además las decisiones de la familia pueden no transmitir la escala de valores del paciente, sino la suya propia. Por otro lado y en cuanto al respeto del principio de justicia, disponer de IP podría suponer una rebaja en las medidas extraordinarias que se proporcionan a muchos pacientes de forma fútil^{12, 21, 69, 70}.

Los beneficios podrían resumirse en los siguientes^{20, 32}:

- Para el paciente. Garantiza su libertad de elección y el respeto a su voluntad, promocionando el derecho de autonomía y favoreciendo su participación en todo el proceso de salud-enfermedad. Aumentan el conocimiento de su enfermedad y su autoestima.
- Para el médico. Orienta y ayuda ante la toma de decisiones difíciles o conflictivas bajo una protección ética y jurídica.
- Para la relación médico-paciente. Aumenta la comunicación, la cooperación y la confianza del enfermo.

- Para los familiares y amigos. Produce un alivio moral y facilita la toma decisiones potencialmente culpabilizadoras.
- Para la sociedad. Supone una mejor gestión, incluso puede que un ahorro, en una sociedad de recursos sanitarios escasos.

2.6. Factores que determinan la realización de IP.

Cada ciudadano, de acuerdo a sus valores, tiene una idea de lo que es una muerte digna y los profesionales sanitarios deben respetarlos aunque no los compartan⁷¹. Estos valores determinan también lo que una persona considera bueno para si mismo, pudiendo decidir recibir o no un tratamiento. Uno de los motivos por los que las personas realizan IP es para asegurarse una muerte placentera o en paz⁷².

Existen múltiples circunstancias sociodemográficas y relacionadas con el estado de salud que intervienen en la decisión de formalizar el documento de IP. En un estudio realizado en Castilla la Mancha en 2013, las personas que tenían realizadas IP tenían las siguientes características⁷³:

- predominio de mujeres.
- edad inferior a 50 años.
- independientes para realizar actividades instrumentales de la vida diaria.
- estudios secundarios o superiores.
- menores niveles de interacción social (viven sin pareja o sin hijos en domicilio).
- consumen con mayor frecuencia medicación crónica y frecuentan mas consultas especializadas (los dos hechos en probable relación con enfermedad crónica).

- mantienen una relación más duradera con su médico de familia.
- haber ejercido de cuidador.
- fallecimiento reciente de una persona cercana.
- tener un familiar que lo haya cumplimentado previamente.

Otros estudios, añaden factores como: miedo al deterioro en la calidad de vida, la dependencia y el deterioro, el envejecimiento, ser una carga para los otros⁷, evitar sufrimiento a los familiares, que el médico haya aconsejado dicha formalización o que el paciente haya recibido información sobre la misma⁷⁴.

2.7. Aspectos que dificultan la realización y aplicación del documento de IP.

La utilidad de las IP está demostrada⁷⁵ y aportan claros beneficios en la mejora del proceso de la toma de decisiones, el bienestar del enfermo y el alivio de cargas para sus familiares y seres queridos⁷⁶, siempre y cuando sean planteadas como un proceso y no como un simple documento.

Algunas de las razones que se han planteado para dar explicación a la escasa realización de IP son las siguientes^{77, 78, 79, 80, 81}:

- La utilización de diferente terminología para la denominación de estos documentos dependiendo de la legislación en cada Comunidad. El término Instrucciones Previas es el único que se refleja en la Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente.
- No queda claro cómo debe aplicarse el documento que, redactado acorde a las normas de una Comunidad, tiene que ser utilizado en otra con una legislación diferente.
- La dificultad para la realización e interpretación del documento, que a veces resulta confuso o ambiguo como guía de decisiones terapéuticas concretas. También resulta difícil decidir cuál es el momento adecuado en que deben ser llevadas a cabo. El paciente no tiene garantizada la aplicación de sus instrucciones en la forma y medida en que

él desea, bien por dificultades en la interpretación o porque las circunstancias no encajen con las situaciones previstas en el documento. De ahí radica la importancia de realizar el otorgamiento habiendo sido asesorado por personal sanitario y designar un representante que pueda aclarar y servir de referencia y ayuda en circunstancias no señaladas.

- La ausencia de plazo de validez o revisión temporal que puede hacer que en el momento de hacer uso del documento, este no responda a las expectativas con las que fue redactado porque hallan cambiado los valores o necesidades del otorgante o las alternativas terapéuticas sean mayores gracias a los avances de la ciencia e incluso pueden existir cambios en la legislación. Con el tiempo el representante también podría volverse incapaz.
- La dificultad de acceso a las IP cuando van a ser utilizadas puede suponer un desconocimiento de su existencia por parte de quienes proporcionan la asistencia. Esto ha sido parcialmente solventado con la creación del Registro Nacional de Instrucciones Previas y su sincronización con todos los registros autonómicos, pero continúa sin poderse acceder al registro desde los centros privados.
- Falta de implicación por parte de los profesionales sanitarios y de las instituciones en el proceso de información y difusión por entender que no forma parte de sus obligaciones.

- La creencia de los profesionales sanitarios y las instituciones sanitarias de que la labor de información y difusión es responsabilidad exclusiva de los pacientes.
- La idea extendida entre sanitarios y ciudadanos de que este tipo de decisiones o documentos solo interesan a personas ancianas o a pacientes crónicos o terminales.
- La incomodidad que supone para los sanitarios hablar sobre la muerte y tratar con sus pacientes sobre preferencias y deseos, en cuanto a actuaciones de salud se refiere durante los últimos días de la vida, manteniendo una actitud paternalista.
- El desconocimiento del documento por parte de la población y dudas acerca de su necesidad o de su finalidad.
- La creencia de que pese a tener realizadas las IP, esto no afectará al tratamiento que vayan a recibir.
- La influencia que los familiares ejercen sobre el médico. No olvidemos el impacto que supone que las voluntades del otorgante sean contrarias a las creencias de sus familiares o allegados. Y la carga emocional a la que se ven sometidos tanto los familiares como del personal sanitario en el momento real de afrontar las últimas decisiones.
- Desacuerdo de algunos sectores de la población con el otorgamiento de las IP. Los valores culturales, religiosos,

sociales y morales hacen que existan múltiples formas de entender la muerte y el valor de la autonomía.

2.8. Justificación del estudio.

Durante los últimos años se han realizado estudios que ponen de manifiesto la opinión de los pacientes en relación con las IP⁸², así como su grado de conocimiento y de realización⁸³. También se ha estudiado el grado de conocimiento entre los familiares⁸⁴, e inclusive el conocimiento por parte de los profesionales en servicios como atención primaria y emergencias^{85, 86, 87}. Estos estudios indican que existe un alto nivel de desconocimiento acerca de las IP, tanto por parte de los pacientes como de los profesionales sanitarios, que carecen de la información suficiente para poder abordar este tema con sus pacientes desconociéndose en qué grado lo hacen realmente.

Todos los estudios realizados en España sobre IP se han restringido al ámbito de la medicina extrahospitalaria (medicina de familia, emergencias, cuidados paliativos...). Por ello se ha detectado la necesidad de determinar el nivel de conocimiento y de aplicación de las IP entre pacientes y profesionales dentro del ámbito hospitalario.

3. HIPÓTESIS

La hipótesis principal es que existe un bajo nivel de conocimiento sobre las IP tanto por parte de los profesionales sanitarios como de los ciudadanos que dificulta, la adaptación social y profesional precisa para que los ciudadanos puedan ejercer el derecho que les reconoce la ley a realizar unas IP.

Se ha intentado analizar esta hipótesis a lo largo de tres estudios.

4. OBJETIVOS

4.1. Objetivo principal

Evaluar el nivel de conocimiento y de realización de las IP entre los usuarios del Sistema de Salud de la Comunidad de Madrid, así como el grado de información sobre éstas que dan los profesionales que trabajan en hospitalización.

4.2. Objetivos secundarios

- 1) Identificar el grado de conocimiento sobre las IP que tienen los pacientes y/o sus familiares en un hospital de tercer nivel de la Comunidad de Madrid.
- 2) Determinar la actitud que tomarían los pacientes y/o sus familiares tras recibir información sobre qué son las IP y si dicha actitud está determinada por la edad, sexo, patología de base, confesión religiosa y/o nivel socioeconómico.
- 3) Conocer la proporción de pacientes que realizan IP en el hospital de estudio.
- 4) Determinar la evolución del nivel de conocimiento y de la realización después de que se haya producido una regulación específica sobre las IP.
- 5) Identificar el grado de conocimiento sobre las IP que tienen los profesionales sanitarios del hospital de estudio.
- 6) Conocer las actitudes de los profesionales ante las IP y si dicha actitud está determinada por la edad, el sexo, la categoría profesional y/o la especialidad.
- 7) Determinar el grado de interés en la realización de las IP por parte de los propios profesionales sanitarios.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1. Diseño de estudio.

Los tres estudios tienen un diseño similar. Son estudios transversales realizados mediante encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria.

5.2. Población de estudio.

En los dos primeros estudios, la población de estudio se corresponde con los pacientes del área sanitaria de un hospital de tercer nivel de la Comunidad de Madrid, el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA).

- Criterios de inclusión: pacientes ingresados en la planta de Medicina Interna del hospital en dos periodos diferentes, años 2008 y 2010.
- Criterios de exclusión: pacientes o familiares que rechazaran participar.

En el tercer estudio la población de estudio son los profesionales

sanitarios de dicho hospital, médicos y el personal de enfermería.

5.3. Estrategia de muestreo y tamaño muestral.

En los dos primeros estudios los pacientes se incluyeron de forma consecutiva.

Estimación del tamaño muestral: primer estudio.

Se estimó el tamaño muestral asumiendo un porcentaje de conocimiento de las IP por parte de los pacientes, según datos de estudios previos del 16%, un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5%. En base a estas asunciones el tamaño muestral era de 142 pacientes.

Estimación del tamaño muestral: segundo estudio.

Se estimó el tamaño muestral asumiendo una diferencia en el grado de conocimiento de IP entre 2008 y 2010 de un 10%, una precisión del 4% y un porcentaje de pérdidas del 15%, obteniéndose una muestra de 209 pacientes.

Estimación del tamaño muestral: tercer estudio.

La estimación del tamaño de la muestra se realizó a partir del grado de conocimiento que tienen los profesionales sanitarios españoles de las IP al no encontrarse ningún estudio sobre la información que dan sobre éstas los profesionales a los pacientes. Las publicaciones españolas

revisadas recogían un grado de conocimiento de las IP entre profesionales sanitarios del 74%. Este dato hace referencia al conocimiento entre médicos y enfermeros de emergencias extrahospitalarias. Nuestro estudio incluye además médicos internos residentes, por lo que asumimos un grado de conocimiento menor, del 60%. Asumiendo este porcentaje de conocimiento, una precisión del 5% y un nivel de confianza del 95%, el tamaño muestral mínimo necesario era de 270 encuestas. Considerando una posible pérdida del 30%, es decir, que el 30% de profesionales no realizaran la encuesta, se entregaron 385 encuestas.

5.4. Variables y fuentes de información.

En los dos primeros estudios se recogieron datos epidemiológicos y clínicos de los pacientes mediante la historia clínica informatizada. El resto de variables se obtuvieron mediante una encuesta de opinión (anexo 7).

Esta encuesta se realizó a todos los pacientes ingresados en la planta de Medicina Interna del hospital en dos periodos diferentes 2008 y 2010. En cada uno de estos dos periodos se realizaron dos cortes transversales, dejando un intervalo de dos semanas entre ellos, para asegurar así que los pacientes fueran diferentes y conseguir con ello el tamaño de la muestra adecuado.

La encuesta se realizó individualmente y siempre por el mismo

entrevistador para evitar errores de interpretación tanto en las preguntas como en las respuestas. En caso de incapacidad para contestar, se realizó la encuesta al familiar o acompañante más cercano (preguntándose qué opinión podría tener el paciente respecto a este tema). Estos pacientes incapaces de comunicarse, se excluyeron en el segundo estudio.

- Variables dependientes

- Conoce qué son las IP: si/no.
- Tiene realizadas las IP: si/no.
- Le gustaría realizar las IP: si/no/no sabe.

- Variables independientes

- Variables sociodemográficas:

- Edad.
- Sexo.
- Domicilio: residencia o familiar.
- Nivel de estudios: sin estudios, primarios, secundarios y universitarios.
- Nivel socioeconómico: persona que mas ingresos aporta al presupuesto familiar (paciente, hijo, pareja, otros).
- Estado civil: viudo, casado, soltero, divorciado/separado.

- Nacionalidad.
- Confesión religiosa: aconfesional, católico, testigo de Jehová, musulmán y otras.
- Fuente de conocimiento de las IP:
 - médico atención primaria.
 - médico especialista.
 - medios de comunicación.
 - otros.
- Cree que la realización cambiaría la actitud del médico, en cuanto a su actuación: si/no.
- Le importaría que constase en la historia clínica (HC) el deseo o no de realizarlas: si/no.
- Datos clínicos:
 - Diagnóstico de demencia previo al ingreso: no/leve-moderada/grave.

Se definió “demencia” como deterioro de la función intelectual adquirida y persistente. Para la estadificación del deterioro cognitivo se utilizó el *Clinical Dementia Rating* (CDR).

- Capacidad para comunicarse durante el ingreso: si/no.

- Presencia de comorbilidad: si/no.

Se definió “comorbilidad” como la presencia de enfermedad crónica, esto es, trastorno orgánico funcional persistente que obliga a una modificación del modo de vida, incluyéndose las enfermedades de la escala de comorbilidad de Charlson.

- Presencia de enfermedad terminal: si/no.

Se definió “enfermedad terminal” (de acuerdo con los criterios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos) aquella avanzada, progresiva, incurable y con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

En el tercer estudio las variables se obtuvieron a través de una encuesta que se distribuyó mediante sobres cerrados entre los siguientes servicios: alergología, cardiología, cirugía general, cuidados intensivos, digestivo, endocrinología, ginecología, hematología, laboratorio, medicina interna, nefrología, neumología, neurología, oncología médica, rehabilitación, urgencias, urología y traumatología. Los sobres con las respuestas se recogieron una semana después. Se escogió este método para no influir en las respuestas de los participantes y asegurar el anonimato.

Las preguntas de la encuesta se distribuyeron en tres bloques: 1) Para

medir su grado de conocimiento, desde la 1 a la 4; 2) Para evaluar la información que dan los profesionales, desde la 5 a la 8 y 3) Otras preguntas, las tres últimas (anexo 8).

5.5. Consideraciones éticas.

A todos los pacientes y/o familiares se le solicitó su consentimiento verbal de la participación en el estudio. Se respetaron las normas de la Declaración de Helsinki y se mantuvo la confidencialidad de los datos de acuerdo a la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 5/92 de 29 de Octubre sobre la regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal, BOE 30 de Octubre de 1992 modificada por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

5.6. Análisis estadístico.

En el análisis descriptivo las variables cualitativas se presentan con su distribución de frecuencias y las variables cuantitativas se resumen en su media, desviación estándar (DE). En todos los casos se comprobó la distribución de la variable frente a los modelos teóricos.

Se evaluó la asociación entre variables cualitativas con el test de χ^2 . Se analizó la relación de las variables cuantitativas con cada una de las variables cualitativas (2 categorías) mediante los tests de la t de Student. En todos los casos se comprobó la distribución de la variable frente a los modelos teóricos, y se contrastó la hipótesis de homogeneidad de varianzas.

Se llevó a cabo un modelo de regresión logística en el primer estudio para ajustar por posibles factores de confusión.

En todos los contrastes de hipótesis se rechazó la hipótesis nula con un error de tipo I o error α menor a 0.05. El paquete informático que se utilizó para el análisis fue el SPSS para Windows Versión 15.0.

6. RESULTADOS

6.1. ESTUDIO 1: “Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid”.

La muestra inicial fue de 201 pacientes. Hubo 40 pérdidas (19,9%) y 6 pacientes (2,9%) que seguían ingresados desde el primer corte, por lo que fueron excluidos para el segundo corte. Las pérdidas se debieron a que el paciente:

- No podía comunicarse y no había familiar para preguntar (n = 23; 11%).
- Estaba realizándose pruebas en el momento de la entrevista (n = 7; 3,4%).
- Había sido dado de alta (n = 6; 2,9%).
- Estaba dormido (n = 2; 0,9%).
- Se negaba a contestar (n = 1; 0,4%).
- Había fallecido (n = 1; 0,4%).

La muestra analizada finalmente fue de 155 pacientes. De la muestra analizada, en el 57,8% de los casos contestaron los mismos pacientes y en el 42,2% contestaron familiares directos. En el 27% de los casos

contestaron los hijos, la edad media de los pacientes en estos casos fue de 86 años. El resto de los familiares que contestaron fueron cónyuges y nietos. No obstante se analizó si existían diferencias en alguna de las variables según contestara el propio paciente o su familiar y ninguna de estas fue estadísticamente significativa (tabla1).

Tabla 1. Comparativa entre la respuesta de los pacientes y la de los familiares.

	Paciente % (n)	Familiar % (n)	p
Conocimiento	5,6 (5)	3,0 (2)	0,44
Realización	1,1 (1)	0 (0)	0,38
Deseo de realizar	36,0 (32)	25,8 (17)	0,11
Cambiaría actitud del médico	20,2 (18)	15,2 (10)	0,57
Constancia en historia clínica	12,1 (8)	16,9 (5)	0,50

La edad media de los pacientes fue de 77 años y el 50,9% fueron varones. El 86,4% (n = 134) eran católicos y el resto se declaraba aconfesional. De todos los pacientes encuestados, 7 (4,5%) sabían lo que eran las IP, aunque lo relacionaban más con el término «últimas voluntades». En la tabla 2 se exponen las características epidemiológicas de los pacientes que conocen las IP. Entre los que sí las conocían había más pacientes varones y más con enfermedad terminal. Los que no las conocían tenían una edad media superior, había más pacientes con demencia, con enfermedad crónica y más institucionalizados en residencia.

Tabla 2. Características epidemiológicas de los pacientes según el conocimiento de las IP

	Sí conocen % (n)	No conocen % (n)	p
Edad	72 (12,5)*	77 (13,5)*	0,30
Sexo (varones)	57,1 (4)	50,7 (75)	1
Confesión (católicos)	85,7 (6)	86,5 (128)	1
Demencia	14,3(1)	23,3 (32)	0,57
Residencia	0 (0)	27,9 (41)	0,19
Enfermedad crónica	71,4 (5)	78,2 (115)	0,65
Enfermedad terminal	28,6 (2)	7,5 (11)	0,10

*datos expresados en media (desviación estándar).

Ninguno de los encuestados recordaba que en la guía de bienvenida del hospital hay un apartado relativo a IP. Solo un paciente (0,6%) las tenía hechas (ante notario). A 49 (31,6%) les gustaría realizarlas una vez que se les explicaba en qué consistían.

En la tabla 3 se muestran las características epidemiológicas de los pacientes con deseo de realizar IP. Los pacientes que manifestaban mayor deseo de realizar las IP eran mujeres y la mayoría católicos. Entre los que no deseaban la realización, había mayor porcentaje de institucionalizados en residencia, de enfermedad crónica y de enfermedad terminal.

Tabla 3. Características epidemiológicas de los pacientes según deseo de realizar IP

	Sí desean % (n)	No desean %(n)	p
Edad	76 (13,8)*	77 (13,6)*	0,55
Sexo (varones)	47 (23)	51 (49)	0,64
Confesión (católicos)	91,8 (45)	82,3 (79)	0,12
Demencia	21,7 (10)	22,5 (20)	0,92
Residencia	18,4 (9)	32,6 (31)	0,07
Enfermedad crónica	69,4 (34)	82,1 (78)	0,08
Enfermedad terminal	4,1 (1)	10,5 (10)	0,22

*datos expresados en media (desviación estándar).

Al analizar los parámetros epidemiológicos (sexo y edad) y los clínicos (enfermedad crónica o terminal e incapacidad para comunicarse), no se encontraron diferencias significativas para la variable conocimiento ni para la variable deseo de realización. Tampoco hubo diferencias en el análisis de regresión logística sobre la intención de realizar IP en estos grupos poblacionales. No se detectó una opinión diferente entre los católicos y los que se declaraban aconfesionales.

La mayor parte de los encuestados, 125 (80,6%), estaba de acuerdo con que una vez realizado el documento constase en la historia clínica. En total 113 pacientes (72,9%) no creían que tenerlas realizadas modificaría la actitud del médico.

6.2. ESTUDIO 2: “Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna”.

Se analizaron 206 encuestas en dos cortes, 84 de pacientes de 2008 y 122 de pacientes de 2010. Las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes se describen en la tabla 4.

Tabla 4. Características epidemiológicas y clínicas de los pacientes.

	Global	% (n)
Edad	77 (14)*	
Sexo (mujeres)	51,5 (106)	
Viven en residencia	18,4 (38)	
Demencia		
No diagnóstico	87,3 (180)	
Leve-moderada	11,7 (24)	
Severa	1 (2)	
Enfermedad Crónica (comorbilidad)	69,4 (143)	
Enfermedad Terminal	4,4 (9)	
País de origen		
España	98,5 (203)	
Guinea Ecuatorial	0,5 (1)	
China	0,5 (1)	
Marruecos	0,5 (1)	
Confesión		
Aconfesional	12,6 (26)	
Católico	86,4 (178)	
Ortodoxo	0,5 (1)	
Musulmán	0,5 (1)	
Estado civil		
Casados	52,5 (108)	
Viudos	34,4 (71)	
Solteros	7,4 (15)	
Separados o divorciados	5,7 (12)	
Estudios		
Sin estudios	73,8 (152)	
Primarios	8,2 (17)	
Secundarios	14,7 (30)	
Universitarios	3,3 (7)	
Trabajo	12,3 (25)	
Persona que mas ingresos aporta:		
Paciente	70,4 (145)	
Hijo	15,5 (32)	
Pareja	8,2 (17)	
Paciente y pareja por igual	3,9 (8)	
Yerno	1,5 (3)	
Padres	0,5 (1)	

*datos expresados en media (desviación estándar).

Al estudiar estas características en los dos cortes, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, salvo en la variable “demencia” como muestra la tabla 5.

Tabla 5. Comparación de los datos epidemiológicos y clínicos de los dos periodos analizados.

	2008	2010	p
	% (n)	% (n)	
Edad	72 (14)*	73 (15)*	0,470
Sexo (mujeres)	48,8 (41)	53,3 (65)	0,528
Viven en residencia	17,9 (15)	18,9 (23)	0,856
Demencia			
No diagnóstico	94 (79)	82,8 (101)	0,049
Leve-moderada	6 (5)	15,6 (19)	
Severa	0 (0)	1,6 (2)	
Enfermedad Crónica (comorbilidad)	73,8 (62)	66,4 (81)	0,256
Enfermedad Terminal	6 (5)	3,3 (4)	0,491
Confesión			
Aconfesional	16,7 (14)	10,7 (13)	0,330
Católico	83,3 (70)	88,5 (108)	
Ortodoxo	0	0,8 (1)	
Musulmán	0	0,8 (1)	

*datos expresados en media (desviación estándar).

Como vemos en la tabla 7, en total, 11 pacientes (5,3%) conocía qué eran las IP. De ellos, los 6 encuestados que conocían las IP en 2010, 3 las conocían a través de los medios de comunicación, 2 por un familiar y uno por los médicos. En cuanto al nivel de estudios, 3 eran analfabetos, 1 tenía estudios primarios y 2 estudios secundarios,

ninguno de los pacientes universitarios conocía las IP ($p = 0,047$).

Había realizado IP un paciente y al 46,1%, una vez informados sobre lo que son, le gustaría realizarlas. El 80,1% deseaba que la información se recogiera en la historia clínica, pero el 83% opinaba que aún habiéndolas realizado, esto no cambiaría la actitud del médico.

Entre los que no conocían las IP, había más pacientes institucionalizados, más viudos y solteros, más pacientes sin estudios y eran más los que pensaban que la actitud del médico no cambiaría. Ningún paciente extranjero y ningún universitario conocía las IP. Los que sí las conocían tenían menor edad, había más mujeres, más pacientes que trabajaban, más que vivían en pareja, más pacientes con comorbilidad, más con enfermedad terminal, más que deseaban que constara en la historia clínica y más a los que le gustaría realizar IP (siendo esta diferencia estadísticamente significativa; $p = 0,005$). El estado civil también fue estadísticamente significativo ($p = 0,010$). Todos estos datos están reflejados en la tabla 6.

Tabla 6. Características de los pacientes según conocimiento de las IP.

	Sí conocen % (n)	No Conocen % (n)	p
Edad *	69 (12) *	73 (15) *	0,421
Sexo (mujeres)	54,5 (6)	48,2 (94)	0,682
Confesión (católicos)	81,8 (9)	86,7 (169)	0,855
Vive con pareja	83,3 (5)	47,4 (55)	0,086
Estado civil			
Soltero	0 (0)	7,8 (9)	0,010
Casado	66,7 (4)	51,7 (60)	
Viudo	0 (0)	36,2 (42)	
Separado-divorciado	33,3 (2)	4,3 (5)	
Estudios			
Sin estudios	50 (3)	7,5 (87)	0,437
Primarios	16,7 (1)	7,8 (9)	
Secundarios	33,3 (2)	13,8 (16)	
Universitarios	0 (0)	3,4 (4)	
Trabaja	33,3 (2)	11,2 (13)	0,108
Residencia	9,1 (1)	19 (37)	0,411
Enfermedad crónica	72,7 (8)	69,2 (135)	0,807
Enfermedad terminal	9,1 (1)	4,1 (8)	0,431
Deseo de realizar	54,5 (6)	45,6 (89)	0,005
Cambiaría actitud del médico	9,7 (19)	27,3 (3)	0,144
Constancia en historia clínica	27,3 (3)	15,4 (30)	0,346

*datos expresados en media (desviación estándar).

Se analizó también la variable deseo de realización de IP. Las características epidemiológicas se muestran en la tabla 7. Los pacientes con estudios primarios y secundarios mostraron interés por la realización de IP (“gustaría realizar” 9,4 vs. “no gustaría realizar” 3,6%) y 17,2 vs. 10,9%, respectivamente) sin embargo los que tenían estudios universitarios (1,6 vs 5,5%) y los que no tenían estudios (71,9 vs. 80%), no deseaban la realización de IP siendo esta variables

estadísticamente significativa ($p = 0,003$). También se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas para la variable estado civil y constancia en historia clínica.

Tabla 7. Características de los pacientes según deseo de realizar las IP.

	Sí desean % (n)	No desean % (n)	p
Edad *	72 (15)	73 (15)	0,621
Sexo (mujeres)	46,3 (44)	50,5 (53)	0,839
Confesión (católicos)	90,5 (86)	81,9 (86)	0,334
Vive con pareja	53,1 (34)	45,5 (25)	0,605
Estado civil			
Soltero	9,4 (6)	5,5 (3)	0,000
Casado	54,7 (35)	50,9 (28)	
Viudo	29,7 (19)	41,8 (23)	
Separado-divorciado	6,3 (4)	1,8 (1)	
Estudios			
Sin estudios	71,9 (46)	80 (44)	0,003
Primarios	9,4 (6)	3,6 (2)	
Secundarios	17,2 (11)	10,9 (6)	
Universitarios	1,6 (1)	5,5 (3)	
Trabaja	14,1 (9)	9,1 (5)	0,379
Residencia	14,7 (14)	21,9 (23)	0,424
Enfermedad crónica	63,2 (60)	75,2 (79)	0,178
Enfermedad terminal	4,2 (4)	4,8 (5)	0,853
Cambiaría actitud del médico	12,6 (12)	8,6 (9)	0,156
Constancia en historia clínica	12,6 (12)	18,1 (19)	0,017

*datos expresados en media (desviación estándar).

Al comparar los resultados de la encuesta de 2008 con 2010 (tabla 8), el nivel de conocimiento y realización de IP resultó similar: cerca del 5% de conocimiento y una realización de 1,2 vs. 0%.

Tabla 8. Comparación de los datos obtenidos de la encuesta en los dos periodos analizados.

	2008	2010	p
	% (n)	% (n)	
Conoce las IP	6 (5)	4,9 (6)	0,761
Realizadas las IP	1,2 (1)	0 (0)	0,408
Le gustaría realizarlas			
No	59,5 (50)	45,1 (55)	0,088
Si	36,9 (31)	52,5 (64)	
No sabe	3,6 (3)	2,5 (3)	
Cree que cambiaría la actitud del médico			
No	69 (58)	92,6 (113)	<0,001
Si	22,6 (19)	2,5 (3)	
No sabe	8,3 (7)	4,9 (6)	
Le gustaría que constasen en la historia clínica			
No	16,7 (14)	15,6 (19)	0,421
Si	77,4 (65)	82 (100)	
No sabe	6 (5)	2,5 (3)	

Una vez informados sobre lo que eran las IP, en 2010 existía mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs. 36,9%), aunque también en 2010 eran menos los que creían que las IP cambiarían la actitud del médico («no cambiaría la actitud del médico»: 92,6 vs. 69%), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$). Entre los pacientes con deseo de realización existía mayor proporción que pensaba que tenerlas realizadas no cambiaría la actitud del médico (12,6 vs. 85,3%, $p = 0,156$)

6.3. ESTUDIO 3: “¿Informan los profesionales a sus pacientes sobre las instrucciones previas? Estudio descriptivo en un hospital universitario de Madrid”.

Se entregaron 400 encuestas, con un porcentaje de respuesta del 70,7% (n = 283). La distribución de las encuestas recogidas por los diferentes servicios se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 9. Distribución de las encuestas por servicio

ÁREA	Servicio	% (n)
Especialidades médicas	Medicina interna, neumología, cardiología, nefrología, medicina de familia, neurología, ginecología, cardiología y digestivo.	42,6 (52)
	Urgencias y UCI.	19,7 (24)
	Onco-hematología.	17,2 (21)
Especialidades quirúrgicas	Traumatología, cirugía general y urología.	16,4 (20)
Consultas externas	Alergología, endocrinología, laboratorio y rehabilitación.	4,1 (5)

El 51% de los profesionales que respondieron era personal de enfermería, el 33% médicos adjuntos y el 16% médicos residentes. El 71% eran mujeres y la edad media (DE) fue de 34 (7,9) años, con una media (DE) de tiempo trabajado de 10 (7,3) años. El 84% de los encuestados no había informado nunca a sus pacientes sobre las IP, siendo los médicos los que lo habían hecho con mayor frecuencia, como se muestra en la tabla 11. Los sanitarios que reconocían haber

informado en un mayor número de ocasiones fueron aquellos de mayor edad (38 vs. 34 años; $p = 0,027$), sexo femenino (62,1% vs. 37,9%; $p = 0,265$) y mayor tiempo trabajado (13 vs. 10 años; $p = 0,105$). Solo la variable edad obtuvo diferencias estadísticamente significativas.

La causa de no informar se debía en un tercio de los casos a que consideraban que no es su trabajo, señalando también como causas importantes no disponer de suficiente tiempo para informar o no saber realmente qué son las IP (tabla 10).

El grupo de pacientes al que pensaban que deben informar es a aquel con enfermedad terminal o crónica en la mayor parte de los casos. En cuanto a quién debe dar la información, se respondió como primera opción que el médico de atención primaria, seguido de la administración pública y del médico responsable en el hospital (tabla 10).

Tabla 10. Opinión de los profesionales acerca de la información sobre las IP.

		% (n)
¿A que tipo de paciente informaría?	<ul style="list-style-type: none"> · Demencia · Enfermedad terminal · Enfermedad crónica · Pacientes ancianos · A toda persona · A todos los pacientes · A nadie · Al paciente que lo solicite · En situación irreversible 	19,1 (25) 77,1 (101) 61,1 (80) 43,5 (57) 18,3 (24) 9,9 (13) 0,7 (1) 1,5 (2) 0,7 (1)
¿Quién debería informar?	<ul style="list-style-type: none"> · Médico responsable en el hospital · Médico de atención primaria · Trabajador social · Administración pública · Cualquier sanitario · Personal de enfermería · Organismos sociales · Organismos religiosos 	48,9 (64) 62,6 (82) 21,4 (28) 54,2 (71) 2,3 (3) 4,5 (6) 0,7 (1) 0,7 (1)
¿Por qué no informan a los pacientes?	<ul style="list-style-type: none"> · No se lo que son · No me parece importante · No es parte de mi trabajo · No tengo tiempo · No he tenido ocasión · No se como realizarlas · Otros 	18,3 (20) 12,8 (14) 33,9 (37) 21,1(23) 13,8 (15) 9,2 (10) 13,8 (15)

El 57% decía conocer lo que son las IP, pero tras valorar la definición que aportaban, se observa que las conocían realmente el 46%. Sabían cómo realizarlas el 19%, conocían la normativa el 16%, cómo buscarlas el 14% y el 13% había preguntado en alguna ocasión por su realización. Los profesionales sanitarios de mayor edad (38 vs. 34

años; $p= 0,015$) y sexo femenino (56,8%; $p= 0,038$) fueron los que reconocían haber preguntado en un mayor número de ocasiones, siendo las dos variables estadísticamente significativas.

Entre los que conocían las IP había mayor porcentaje de mujeres (66,2%) y tenían una mayor edad media (36 vs. 33 años). Como se observa en la Figura 2, el grado de conocimiento por parte de los médicos variaba según el servicio ($p = 0,007$), siendo los médicos de especialidades médicas los que tenían mayor conocimiento (100% en onco-hematología). Entre el personal de enfermería no se encontraron diferencias estadísticamente significativas por servicios ($p = 0,084$).

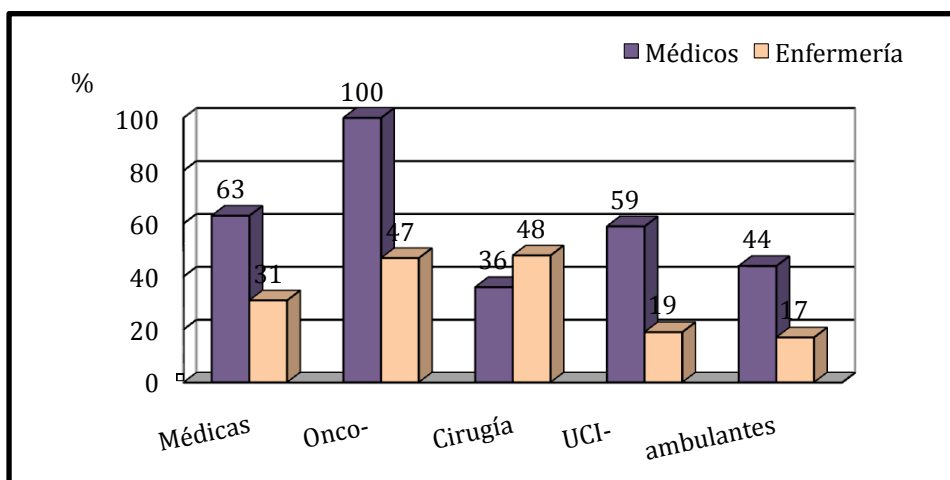


Figura 2. Conocimiento de las IP según servicios y categoría profesional.

El 7,4% de los profesionales sanitarios creían que ningún paciente había realizado IP, el 64% que casi ninguno, el 24% que algunos y muchos el 2%. El 83% consideraba importante la realización de IP.

A los propios sanitarios les gustaría realizarlas en el 79% de los casos. Este porcentaje fue el 10% superior entre personal de enfermería. A los profesionales de especialidades médicas les gustaría más realizar IP con respecto a las quirúrgicas (figura 3). El 98% los profesionales a los que les gustaría realizar IP consideraba importante su realización por parte de los pacientes, pero había informado sobre ello solo el 12,8%.

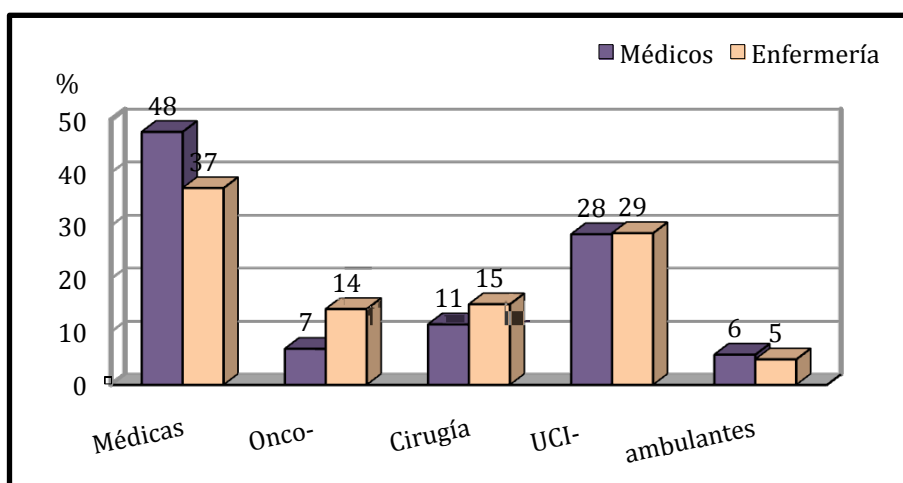


Figura 3. Intención por realizar las IP según servicios y categoría profesional.

Al diferenciar por categoría profesional, todas las variables, salvo la anotación en la historia clínica, alcanzaban porcentajes más altos entre los médicos, siendo las diferencias estadísticamente significativas (tabla 11).

Tabla 11. Respuestas según categoría profesional.

	Médicos	Enfermería	p
	% (n)	% (n)	
Informan sobre IP	15,21 (21)	5,67 (8)	0,015
Preguntan si realizadas	22,30 (31)	4,22 (6)	<0,0001
Conocen las IP	60,40 (84)	33,10 (47)	<0,0001
Conocen la normativa	23,02 (32)	9,30 (13)	0,002
Saben como realizarlas	25,89 (36)	11,97 (17)	0,0001
Anotan en historia clínica	20,14 (28)	4,22 (6)	1
Saben como buscarlas	22,30 (31)	5,63 (8)	<0,0001
Les gustaría realizarlas	68,60 (94)	78,40 (109)	0,087

7. DISCUSIÓN

Las IP tienen un recorrido de trece años desde su primera regulación específica en la Ley 41/2002. En este tiempo muchas Comunidades Autónomas han regulado su puesta en práctica. En el caso de la Comunidad de Madrid, se realizó tres años antes de nuestro primer estudio (en 2005). A pesar del desarrollo legislativo existente, estos documentos cuentan con muy escasa difusión. Existe un claro desconocimiento de la población sobre el documento de IP y su finalidad⁸⁸. Algunos autores hablan de que solo cinco de cada 10.000 habitantes conocen o han oído hablar de ellos⁸⁹, otros estudios aportan porcentajes superiores, en torno al 11,2%⁹⁰.

La mayoría de los trabajos sobre IP de nuestro entorno se han realizado en pacientes ingresados en unidades de cuidados intensivos^{91, 92, 93}, en urgencias^{94, 95} y en atención primaria^{81, 96}. Ninguno en pacientes ingresados en planta. Asimismo, se han analizado pacientes en situaciones especiales, con frecuencia oncológicos, siendo la mayoría de estos trabajos fuera de España^{97, 98}, pero también se han estudiado las IP en otras enfermedades concretas, como la infección por el VIH^{99, 100} o en pacientes en diálisis¹¹. Otro tema estudiado es el conocimiento de las IP entre profesionales sanitarios, tanto en atención primaria como en unidades de urgencias y

emergencias. Estos estudios evidencian que el conocimiento sobre las IP es deficiente, no solo por parte de los pacientes, también entre sus familiares (aunque en menor medida)⁹³, los profesionales^{85, 88, 101, 102} y la población general⁹⁰. Estos datos no son exclusivos de nuestro entorno, ya que en otros países se ha evidenciado también un escaso conocimiento sobre IP, lo que ha dificultado su puesta en práctica^{48, 103, 104}. Por tanto, con todos estos hallazgos no resultan extraños los resultados que se obtienen en el presente estudio.

En nuestro trabajo partimos del hecho de que gran parte de los pacientes ingresados en Medicina Interna, por ser mayoritariamente ancianos y tener deterioro cognitivo establecido, presentan dificultades para ejercer su autonomía, por lo que disponer de IP en estos casos sería de gran utilidad en la toma de decisiones. Por otro lado, como ya hemos mencionado, cuando iniciamos el nuestro no existía ningún trabajo sobre IP realizado en pacientes ingresados en planta ni tampoco con profesionales que trabajasen en hospitalización. No debe olvidarse la importancia de los sanitarios respecto a las IP, fundamentales en la cadena transmisora del derecho a ejercer la autonomía de los pacientes.

Nos gustaría señalar que todos los encuestados presentaron un gran interés por el tema y a aquellos que no conocían las IP se les informó sobre lo que eran, en el momento de la entrevista o al recoger las encuestas, dependiendo del estudio. Se informó también sobre cómo realizarlas si estaban interesados y dónde buscar el registro, en el caso

de los sanitarios.

A continuación se realiza la discusión de los hallazgos de cada uno de los artículos publicados.

7.1. ESTUDIO 1: “Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid”.

Según fuentes de la Agencia EFE (12/02/2009)¹⁰⁵, en España en el año 2009 más de 60.000 españoles habían realizado IP. El archivo más utilizado fue el catalán, además de ser el primero creado, en 2002. En total existían 23.390 documentos de IP en el registro catalán. Detrás se situaba el andaluz, con 14.219; el valenciano (6.815) y el vasco (4.381). En el resto de comunidades había menos registros: en Castilla-La Mancha 1.348, en Murcia 1.303, en Navarra 748, en Cantabria 680, en Baleares 461, en La Rioja 460, en Asturias 416, en Castilla y León 118, en Galicia 68 y en Extremadura 37. Es llamativo que en la Comunidad de Madrid, a pesar de ser la tercera Comunidad Autónoma más poblada, en esa misma fecha solo se habían registrado 3.332 IP; 2.149 mujeres y 1.183 varones. Es cierto que algunas Comunidades Autónomas menos pobladas tenían menos IP registradas, pero la proporción de ciudadanos registrados es mayor en muchas de ellas. Si tomamos como ejemplo el registro de Aragón, en 2008 había 2.803 IP, el 2,5% sobre la población de más de 18 años, mientras que en Madrid los registros fueron inferiores al 1%.

A inicios de 2010, según datos facilitados por el registro de IP de la Comunidad de Madrid¹⁰⁶, en el registro de la CAM el número de IP registradas ha ascendido a 5.814. Muchas de ellas abordan la

donación de órganos o del cuerpo. En concreto, 2.641 donan órganos para trasplante, 1.077 donan órganos para investigación, 761 donan el cuerpo a la universidad, 745 donan el cuerpo para investigación y 50 donan órganos para investigación. Hay 540 IP que no tratan el destino del cuerpo ni órganos, solo cuidados sobre su persona. Una consideración que debe hacerse, es que estas cifras solo hacen referencia a los registros oficiales, y algunas comunidades como es el caso de Madrid, permiten la realización de IP por otras vías (ante notario o ante testigos), por lo que la cifra real de IP debe ser diferente. Como ya señalamos, esta falta de uniformidad entre comunidades en relación con las IP no se restringe exclusivamente a su forma de otorgarse: existen nombres diferentes para el documento en las distintas regulaciones (IP, testamento vital, voluntades anticipadas o manifestaciones anticipadas de voluntad) y, en el momento del estudio, estaba aún por crearse el registro nacional que permitiera su aplicación en todo el territorio nacional y no solo en el de la Comunidad en la que se otorgaran.

En otros países también se han realizado estudios epidemiológicos sobre el conocimiento de las IP. En países donde la tradición de respeto a la autonomía de los enfermos es mayor, como los anglosajones, la instauración de las IP se inició antes y goza en la actualidad de mayor implantación^{107, 108}, llegando a realizarse en algunos estudios en hasta el 67,6% de los pacientes¹⁰⁹. Esto permite que se respeten mejor las preferencias de los pacientes. Aunque estos datos contrastan con los obtenidos en otros países como Holanda,

donde la prevalencia de las IP es de tan solo un 1,5%¹¹⁰ o en estudios posteriores en el mismo país, donde los datos oscilan entre 3-10% dependiendo de la franja etaria¹¹¹. En EEUU existen cifras algo mayores, entre el 15-25%¹¹².

En nuestro estudio observamos que muy pocos pacientes (el 4,5%) sabían lo que eran las IP. Este dato es probablemente uno de los condicionantes principales para su pobre puesta en práctica y pone en evidencia que la fase de información ciudadana acerca de las IP ha sido insuficiente. De hecho, cuando los encuestados conocen qué son las IP, casi un tercio querrían realizarlas. Otros estudios han evidenciado como el descubrimiento de estos documentos genera un gran interés en los ciudadanos los cuales se muestran altamente interesados en ellos, en la oportunidad que suponen para hablar sobre el final de sus vidas y limitar los cuidados médicos en el caso de sufrir una enfermedad terminal^{113, 114} así como, dispuestos a cumplimentar un documento de estas características¹¹⁵. Y es que a la mayoría de los pacientes con enfermedades crónicas no les gustaría vivir en situación de dependencia⁹⁹.

Destacar que, aunque en algunos estudios el interés por la realización aumenta cuando se considera la posibilidad de caer gravemente enfermo o sin esperanza para la recuperación, hasta un 67,8%⁹⁰, en nuestro estudio los pacientes con enfermedad crónica, enfermedad terminal o institucionalizados, fueron los que menos deseo mostraron de realización. Se asemeja a estudios como el de Busquets⁷ donde la

mayoría de las personas interesadas en otorgar IP no sufrían una enfermedad grave, sin embargo sí manifestaban haber acompañado a personas cercanas, familiares o amigos, en situaciones de incapacidad o agonía, por lo que no deseaban vivir la misma experiencia en primera persona. En otros estudios también se ha puesto de manifiesto como haber ejercido el papel de cuidador aumenta el interés por la realización de estos documentos¹¹⁶. Cuidar de otros sin contar con su opinión es problemático y gracias al diálogo todo puede ser menos doloroso y más certero.

En esta línea de apertura a realizar IP por parte de los pacientes, vemos también como a la mayoría de los encuestados no le importaría que aparecieran las IP en la historia clínica.

Un dato llamativo encontrado es que ni las variables epidemiológicas analizadas (sexo y edad) ni las clínicas (enfermedad crónica o terminal e incapacidad para comunicarse) ni la religión condicionaban el porcentaje de pacientes que conocían las IP y ni el de aquellos a los que les gustaría realizarlas. Los pacientes del estudio tenían una elevada edad media. Algunos trabajos que han estratificado por edades han permitido establecer diferencias respecto al conocimiento o actitud ante las IP entre los diferentes rangos de edad, aunque los datos son discordantes. El grupo de ciudadanos que más frecuentemente otorga un documento de IP es el situado en edades medias de la vida, con un predominio del sexo femenino⁷, aunque en la literatura se pueden encontrar otros trabajos⁹⁶ donde la edad más frecuente de

otorgamiento se sitúa por encima de los 65 años (67 años y 75 ó más años, respectivamente). En nuestro estudio fueron los pacientes de sexo femenino los que manifestaron un mayor deseo de realización de estos documentos.

Queremos destacar también que la mayor parte de los encuestados no cree que tener realizadas IP modifique la actitud del médico. Existen otros estudios que han evidenciado esta creencia de nuestros pacientes, sobre todo en situaciones de urgencia vital¹¹⁷, en donde conocer los deseos del paciente puede resultar fundamental para tomar una decisión. Esta opinión puede estar en relación con la tradición paternalista en la relación médico-paciente española¹¹⁸. La edad media de los pacientes fue de 77 años, y el cambio en la relación clínica derivado de la introducción del respeto a la autonomía de los pacientes se ha producido en España en las últimas 2 o 3 décadas. Las actitudes paternalistas ejercidas por los médicos, favorecen la actitud pasiva que asume el paciente dificultando que éste se implique y responsabilice en la toma de decisiones terapéuticas. Estos dos hechos han sido expuestos como causas principales del desconocimiento que el paciente crónico tiene de su enfermedad¹¹⁹.

Este primer estudio muestra algunas limitaciones. En primer lugar, las características de la población dificultan su extrapolación más allá de los enfermos ingresados en una planta de Medicina Interna. Y posiblemente la limitación más importante es que en el 42,2% contestaron familiares directos y no el propio paciente. Algunos

pacientes muestran confianza plena en su familia que tiene para ellos un papel decisivo en la toma de decisiones, incluso por encima de su médico¹⁰⁴. Pero aun con esto, no pueden extrapolarse completamente las respuestas de los familiares a las que darían los propios pacientes. Es más, existe evidencia de que en muchas ocasiones los pacientes no comentan con sus familiares más cercanos cuál es su voluntad acerca de limitar procesos terapéuticos en determinadas situaciones¹²⁰.

En el diseño del segundo estudio se intentó salvar esta limitación.

7.2. ESTUDIO 2: “Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna”.

En el segundo trabajo se quiso comparar la evolución tanto del conocimiento como de la realización de las IP, habiendo pasado dos años del primer estudio. Dadas las limitaciones detectadas en el estudio previo, se suprimieron en esta comparativa aquellos pacientes que no pudieron contestar. Es decir, no se evaluaron las respuestas de los familiares, solo las de aquellos pacientes que sí podían expresarse.

El nivel de conocimiento no tuvo un aumento significativo, siendo del 5,3%. Al igual que en otros estudios, el grado de conocimiento fue mayor entre las mujeres⁹⁶. Entre los factores que cabría esperar que estuvieran determinando el escaso conocimiento y realización de las IP se encuentran la edad y el bajo nivel cultural, ambas características pueden determinar una menor información y formación. Sin embargo, aunque existan diferencias en estas variables, no fueron estadísticamente significativas, lo que puede explicarse porque casi todos los pacientes se encontraban en el mismo rango de edad y en similar situación social. Al igual que en otros trabajos, el conocimiento estuvo más relacionado con haber cursado estudios superiores que con la edad¹²¹, aunque queremos destacar que, en nuestro estudio, ninguno de los pacientes universitarios conocía las IP. La variable estado civil sí obtuvo diferencias estadísticamente significativas, siendo

mayor el conocimiento y el deseo de realización en los pacientes casados. También fue mayor este deseo en los pacientes con estudios primarios y secundarios con respecto a los pacientes sin estudios.

Un dato que destaca es que una vez informados sobre lo que son las IP, en 2010 existe mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs. 36,9%). Esto puede deberse a la creciente mentalidad de respeto a la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones. Los pacientes son cada vez más conscientes de que tienen derecho a decidir, sobre todo lo concerniente a su salud y que, en este proceso, aunque el médico es un consejero cualificado, en última instancia la decisión han de tomarla ellos mismos¹²². Además, al igual que en otros estudios, tener un mayor conocimiento sobre estos documentos implica un mayor deseo de realización¹²¹, siendo esta variable en nuestro estudio estadísticamente significativa.

La mayoría (77,4% en 2008 y 82% en 2010), en caso de realizar las IP, quería que quedaran reflejadas en la historia clínica. La conveniencia de recoger el documento de IP en la historia clínica está recogida en la literatura^{3, 30,123}, este hecho facilitaría mucho, tanto a los profesionales como a la familia, posteriores decisiones clínicas. No es de extrañar que los pacientes dispuestos a realizar un documento de IP quieran comunicárselo a su médico y dejar constancia en su historia clínica. La realización de este procedimiento de una forma sistemática y protocolizada está aún por mejorar.

Sin embargo, una gran parte de los encuestados consideraba que,

pese a tenerlas realizadas, la actitud del médico no cambiaría. Esto sucedía más en 2010: piensan que «no cambiaría la actitud del médico» un 92,6% (por un 69% en 2008). Todo ello cuestiona la citada «creciente mentalidad de respeto a la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones». A este respecto se puede afirmar que, lo que muestran estos datos es que la mentalidad de respeto a la autonomía del paciente convive con la idea de que los médicos continúan actuando de forma paternalista, decidiendo por tanto sin considerar la opinión de los pacientes¹¹⁸. Destacar además que pese a esta creencia esto no influye en el deseo de realización de las IP.

Los pacientes con comorbilidad (y por tanto con peor pronóstico y calidad de vida) y enfermedad terminal, tenían un mayor conocimiento. Esto parece evidente dado que estos pacientes tienen una alta carga de sufrimiento y una esperanza de vida acortada, lo que posiblemente les lleva a intentar planificar las decisiones sobre su salud y sobre el tiempo de vida que les queda¹²⁴.

Finalmente señalar que solo un paciente, en 2008, tenía realizadas las IP. Cabe destacar que en 2010 había otro paciente que las tenía realizadas, pero quedó excluido del estudio por su situación cognitiva (era incapaz de comunicarse). Solo uno de sus familiares conocía este hecho, lo que subraya que en pocas ocasiones los pacientes hablan con sus familiares sobre el final de la vida. Ciertamente es que, en nuestro país, existe una reticencia a conversar abiertamente sobre el tema de la muerte y que ésta podría deberse a factores intrínsecos de la cultura

mediterránea, los cuales, impregnados de cierta carga moral, influirían en las actitudes de la población¹⁰². Esta falta de comunicación, puede llevar a que los allegados de los pacientes tomen decisiones que no reflejan realmente los deseos del paciente. En un estudio realizado en atención primaria¹²⁰, el 40% de los pacientes no había hablado con sus familiares sobre sus IP. En otro estudio realizado con pacientes críticos⁸⁴, más del 40% de los familiares entrevistados desconocía las IP del paciente, aunque consideraron que el hecho de tener un familiar ingresado invitaba a la reflexión sobre el documento de IP y creían que éste podría ser de utilidad. Sin embargo, ha quedado reflejado en otros muchos estudios que los pacientes desean poder hablar de la toma de decisiones tanto con sus familiares como con sus médicos^{125, 126, 127, 128, 129}.

Con nuestro estudio podemos ver cómo el desarrollo de marcos jurídicos es condición necesaria pero no suficiente para que esta herramienta que ayuda en la toma de decisiones al final de la vida se incorpore realmente a la práctica de los profesionales sanitarios, así como a los hábitos y valores de los pacientes. Es necesario que los pacientes hayan recibido una información clara y oportuna, siendo este proceso de información algo más que un simple formalismo, para poder escoger en libertad dentro de las posibles opciones que ofrece la ciencia médica, lo que incluye el rechazo a alguna de las intervenciones. El esfuerzo por regular las IP resulta inútil si no va unido a una fase posterior de difusión y educación¹³⁰. La consecuencia es negar a los pacientes la posibilidad de realizarlas, un derecho

reconocido en la regulación que les permite ejercer su libertad en el terreno sanitario. En este sentido, sería importante diseñar estrategias de educación ciudadana, no solo para los pacientes, sino a todos los ciudadanos, porque nadie está exento de pasar por un periodo de incapacidad para la toma de decisiones. Sin olvidar la importancia que tiene la formación de los profesionales sanitarios, fundamentales en la cadena transmisora de este derecho hacia los pacientes^{131, 132, 133}. Este aspecto es el que se valora en el tercer trabajo.

7.3. ESTUDIO 3: “¿Informan los profesionales a sus pacientes sobre las instrucciones previas? Estudio descriptivo en un hospital universitario de Madrid”.

En este estudio, encontramos una serie de observaciones reveladoras en relación con el conocimiento y las actitudes de los profesionales sanitarios respecto a las IP. Uno de los datos mas destacados es que a pesar de que la gran mayoría de los profesionales (83%) considera importante la realización de las IP, solo el 16% ha informado a sus pacientes sobre ello.

Curiosamente, las principales razones citadas para esta contradicción son la falta de sentido de la responsabilidad para hacerlo, ya que muchos no lo consideran parte de su trabajo, la falta de tiempo y el desconocimiento sobre ellas. La reflexión sobre los contenidos del documento de IP y la discusión de los mismos con el médico de atención primaria, o con otros profesionales, es algo que no se realiza con la suficiente frecuencia^{7,100}. Incluso, en algunas ocasiones, las conversaciones entre médicos y pacientes sobre cuidados de salud se realizan de forma inadecuada¹³⁴. Para que esta situación mejore, los avances deben realizarse en estas áreas: mejorar la educación sobre las IP entre los profesionales sanitarios y dar más oportunidades durante la práctica clínica para que puedan abordar el tema con los pacientes.

En cuanto a si es parte de su trabajo, la cuestión es quién debe

informar sobre las IP y si esta función es de los médicos del hospital. Sin lugar a dudas, la actuación del médico de atención primaria es esencial, dado que los pacientes a menudo tienen un seguimiento más prolongado y tienen más confianza en estos profesionales, por ser sus médicos habituales. Se ha visto que relaciones médico-paciente más largas y de mayor confianza se asocian con una mejor comunicación^{135, 136} y este hecho se refleja también en nuestro trabajo, ya que más de la mitad de los sanitarios identificó al médico de atención primaria como la persona más adecuada para este papel. Sabemos que una comunicación médico-paciente respetuosa y empática unida a un aumento de la participación de los pacientes conduce a resultados más positivos: mayor adhesión a los tratamientos y mayor grado de satisfacción tanto de pacientes como en el de sanitarios⁶¹. Pero no hay que olvidar la importancia de los profesionales del hospital en esta tarea¹³⁷. La gravedad del proceso que lleva con frecuencia a los pacientes al hospital, puede hacerles ser más receptivos a la información sobre las IP, especialmente ante el diagnóstico de una enfermedad grave o si la evolución de su enfermedad es desfavorable. Varios autores^{62, 88, 99} han descrito que existe un conocimiento limitado de los pacientes con enfermedad crónica sobre su proceso y la evolución del mismo, de ahí que la situación de reagudización o gravedad pueda aprovecharse por estar los pacientes mas receptivos. Como ya señalamos, el intercambio de información en la relación clínica es más fluida con aquellos profesionales con los que se comparte más tiempo, por lo que nos

parece importantes señalar también como informadores a los profesionales de enfermería, dada la cercanía y continuidad que caracteriza su relación profesional con los pacientes y además, son con frecuencia los que mas cerca se sitúan al proceso de la muerte o en las fases previas¹³⁸. Por tanto la responsabilidad no debe depositarse únicamente en el médico sino que debe ser una labor del equipo sanitario: psicólogos clínicos, trabajadores sociales... Como vemos la creciente importancia de la atención de la salud mediante un equipo multidisciplinar para mejorar los resultados generales sanitarios es aplicable también a las IP.

Consideramos por todo ello que la información sobre las IP y sobre la toma de decisiones de los pacientes sin capacidad para decidir debe ser multidisciplinar y coordinada entre atención primaria y especializada tanto por parte de los profesionales médicos como de enfermería. Sin olvidar el papel de otros estamentos y organismos que también deben dar cauce a la información sobre las IP: administración pública, trabajadores sociales u organismos sociales. Cuantos más actores haya implicados mejor se garantizará que los ciudadanos estén informados. Eso sí, sin olvidar la coordinación entre los diferentes actores u organismos encargados de informar acerca de las IP.

Otro hallazgo importante del estudio es que los pacientes de edad avanzada o que padecen enfermedades crónicas o terminales fueron considerados más merecedores de ser informados sobre las IP. Está claro que en estos subgrupos de población se hace mas necesario el

documento de IP como mecanismo de planificación de los cuidados médicos, porque la propia elección de aceptar o rechazar determinadas intervenciones terapéuticas resulta más fácil cuando nos vemos afectados por algún tipo de enfermedad que cuando estamos sanos. Es razonable que en el trabajo de información multidisciplinar señalado, el profesional del hospital se focalice más en este tipo de pacientes. Desde atención primaria también se les puede dar información, pero indudablemente la atención especializada juega un papel central con estos pacientes.

Destaca el dato de que el 19% de los encuestados piensa que hay que informar sobre las IP a pacientes con demencia. Esto evidencia el desconocimiento que hay entre parte de los profesionales sobre las IP, ya que para que un paciente realice las IP es imprescindible que sea mayor de edad y que tenga la capacidad mental intacta⁶⁵. Precisamente las IP son una herramienta útil en la protección de la autonomía del paciente en la toma de decisiones médicas, herramienta que tiene especial importancia una vez que se pierde la capacidad de expresión⁶⁶.

En cuanto al conocimiento sobre IP, nuestro estudio reproduce los hallazgos de estudios previos en atención primaria^{139, 140, 141}, cuidados intensivos⁶², y emergencias extrahospitalarias¹⁴², con el agravante que entre nuestros profesionales el conocimiento fue inferior. Esto puede haber sido influenciado por la edad de la muestra estudiada, con una edad media de 34 años y una media de tiempo trabajado de 10 años.

De hecho se constató que la edad avanzada, el sexo femenino y pertenecer a servicios médicos (en contraposición a los servicios quirúrgicos) se asoció con un mayor conocimiento de las IP. En otros trabajos¹³² son también los profesionales de mayor edad los que mayor conocimiento tienen sobre las IP.

Esta falta de conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el documento de IP es una de las posibles barreras para el uso generalizado de este derecho. Los datos del conocimiento sobre estos documentos por parte de los profesionales oscilan entre un 53%¹⁴³ 68%¹⁴⁰, 74%⁹⁹ o 83%¹⁴¹, esto depende no solo de las características de la muestra estudiada si no del método empleado para la valoración del conocimiento. En el último estudio señalado donde el nivel de conocimiento fue del 83%, se pedía a los profesionales sanitarios que respondieran verdadero o falso sobre una serie de definiciones ya establecidas. En otros estudios donde el 70,3% de la muestra afirma conocer las IP, solo el 10,8% indicaba con detalle que eran. La metodología de nuestro estudio se asemeja mas con este último, en este caso el nivel de conocimiento entre nuestros profesionales sería superior: nuestros sanitarios afirmaron conocer las IP en el 57% de los casos, pero tras revisar la definición que daban fue correcta en el 46%.

Otro dato a destacar es que a pesar de reconocer los profesionales el derecho de los pacientes para otorgar IP y de considerar importante su realización, pocos son los que preguntan por su realización. Hay pocos datos disponibles sobre como los profesionales aplican las IP, pero sí

se sabe que es minoritario el número de sanitarios que tienen la costumbre de comprobar si su paciente las tiene realizadas^{144 145}. En nuestro trabajo se ha puesto de manifiesto, que los profesionales de mayor edad y sexo femenino, aparte de ser los que tienen un mayor conocimiento, son también los que más preguntan por la realización de las IP y los que más informan sobre como llevarlas a cabo.

Ahondando en el desconocimiento que hay sobre las IP entre muchos profesionales, se observó como la mayoría también desconocía el procedimiento de realización y de registro de las IP, aunque con datos superiores a los de otros estudios, donde menos de un 10% de los encuestados estaban bien informados sobre la legislación existente¹⁴⁶, frente al nuestro un 16%.

Señalar también que tanto el conocimiento, como la información hacia los pacientes fue mayor entre los servicios médicos que los quirúrgicos, con tasas de conocimiento del 100% en servicios con mayor contacto con pacientes crónicos o terminales como los de onco-hematología, donde el debate sobre el final de la vida y la planificación de los cuidados médicos realizados en situaciones cercanas a la muerte se lleva a cabo de manera mas habitual.

Por último destacar que muchos de los sanitarios manifestaron el deseo de realización de su propio documento de IP, aunque ninguno las tenía realizadas. Y es que aunque la actitud de los profesionales sanitarios hacia los documentos de IP es muy positiva, no podemos olvidarnos de que la experiencia es aun escasa. Muchos sanitarios

consideran importante la realización de estos documentos, pero reconocen no estar capacitados para informar y orientar de manera adecuada a sus pacientes. Por ello, se deben hacer esfuerzos para incrementar las políticas de difusión de las IP, lo que tendría como resultado un mejor conocimiento sobre qué son y sobre la forma de realizarlas, para así poder hacer un mejor y auténtico uso de las IP en la atención clínica¹⁴⁷.

7.4. Sesgos.

Durante el diseño del estudio, se intentó evitar el sesgo de selección debido a la no participación, así como posibles sesgos de clasificación derivados de la recogida de información. En los dos primeros estudios mediante el entrenamiento del entrevistador, que además debía ser una persona con capacidad de empatizar para reducir el porcentaje de pérdidas. La entrevista se realizó de manera individual, evitando así el condicionamiento, miedo a represalia o repercusión ante la presencia de familiares o el médico. En el tercer estudio mediante la confidencialidad que aporta la realización de la encuesta anónima entregada en sobre cerrado. En este estudio el sesgo de la no participación se palió mediante una persona que se encargaba de recordar y animar a la respuesta de la encuesta.

7.5. Importancia de la educación ciudadana y a los profesionales sobre las IP.

Ninguno de los aspectos de mejora, fundamentalmente educacionales, que se han citado a lo largo de la discusión se reflejan en la Ley, ni en la Ley española ni en la de los demás países de la UE. Las leyes y reglamentos establecen un mínimo para que los ciudadanos puedan ejercer sus derechos, que en este caso sería respetar sus decisiones respecto a cómo quieren que su cuerpo sea manejado en el final de la vida. Sin embargo, más allá de ese mínimo exigible, hay muchos detalles que no están regulados y que son necesarios para que el contenido de las leyes y reglamentos pueda realmente ponerse en práctica. Si la puesta en práctica es deficiente, las personas no podrán ejercer adecuadamente su derecho a decidir cuando ya no están capacitados para hacerlo. A decidir por anticipado para cuando hayan perdido la autonomía. Una bioética que no tiene efecto en la vida real no es útil, y unas leyes o reglamentos mal diseñados y que no se ponen en práctica, tampoco lo son.

Por otro lado, inevitablemente la bioética debe estar en relación y diálogo con el Derecho. Si el trabajo realizado en bioética no se lleva a cabo simultáneamente apoyado por las leyes, en gran medida será infructuoso. En este sentido, los profesionales de la salud tienen una responsabilidad respecto a las leyes y normas que influyen a su área de trabajo. Esta responsabilidad incluye la discusión de los aspectos éticos que deben ser regulados (y la discusión de los que no deben

serlo), o la forma en la que deben regularse dichos aspectos, en este caso las IP. Por otro lado, si las leyes aprobadas se consideran justas por los profesionales, algo que siempre es una valoración individual, los profesionales deben colaborar en el buen cumplimiento de las normas vigentes. Esto permite que las leyes se transformen en algo más que en meros documentos legales. Una ley sobre IP que no se conoce o no se aplica no sirve de nada, y esto es responsabilidad de la administración pública y también de los profesionales a los que afecta la ley. Por ello los profesionales sanitarios no deben esperar a que los legisladores resuelvan los problemas relacionados con las IP. Ellos mismos deben trabajar para asegurar que las normas y leyes sean adecuadas, y que su posterior aplicación también lo sea.

Nuestro trabajo nos ha permitido realizar numerosas reflexiones y aportaciones sobre la puesta en práctica real de las IP en el entorno sanitario. Concretamente en el hospitalario. Pero son muchas las preguntas que se han despertado y que aún deben responderse: ¿quién debe liderar su puesta en práctica? ¿de qué manera? ¿a qué pacientes se le debe dar prioridad? ¿de qué manera se debe formar a los profesionales? ¿cómo debe educarse y hacer llegar la información a la población? ¿qué recursos se necesitan para hacerlo? ¿quién debe coordinar todos estos programas? Es de gran importancia llevar a cabo más estudios que permitan encontrar respuestas a estas preguntas. Al hacerlo se detectarán los aspectos susceptibles de mejora en un área

tan importante como es que las personas puedan decidir sobre su vida cuando hayan perdido la capacidad de expresión.

8. CONCLUSIONES

De nuestros tres estudios podemos concluir que el nivel de conocimiento y de realización de las IP entre los pacientes ingresados en un hospital de tercer nivel del Sistema de Salud de la CAM es bajo, al igual que el grado de información que sobre éstas dan a los pacientes los profesionales que trabajan en hospitalización.

Otras conclusiones del estudio son:

1. A pesar de que la regulación sobre IP en la CAM se realizó en 2005, las IP son documentos poco conocidos y están aún en período de difusión. Menos del 1% de la población analizada las tenía realizadas.
2. El conocimiento y la realización de las IP no varían significativamente en los años posteriores a su regulación (desde 2008 a 2010). En ambos años su conocimiento y realización son muy escasos.
3. A pesar del escaso conocimiento que tienen los pacientes sobre las IP, una vez informados sobre lo que son, existe un

gran interés por realizarlas. Este interés fue mayor en 2010.

4. A la mayoría de los encuestados no les importaría que de tenerlo realizado el documento apareciera en la historia clínica.
5. En el primer estudio ni las variables epidemiológicas ni las clínicas ni la religión condicionaban el porcentaje de pacientes que conocían las IP y ni el de aquellos a los que les gustaría realizarlas. Sin embargo, en 2010 ser mujer, haber cursado estudios superiores y estar casado se relacionaron tanto con un mayor conocimiento como con un mayor deseo de realización. Los pacientes con mayor comorbilidad o enfermedad terminal tenían mayor conocimiento, aunque no mayor deseo de realización.
6. Más de la mitad de los profesionales sanitarios del estudio desconocen qué son las IP y la mayoría desconoce su procedimiento de realización y registro.
7. Los profesionales de mayor edad, sexo femenino y que pertenecen a servicios médicos son los que tienen un mayor conocimiento, los que más preguntan por la realización de las IP y los que más informan sobre cómo llevarlas a cabo.
8. La gran mayoría de los médicos y enfermeras del hospital del

estudio no informa adecuadamente a sus pacientes sobre qué son las IP ni sobre cómo realizarlas, a pesar de que casi todos consideraban importante su realización.

9. Las razones para la no información son: falta de sentido de la responsabilidad para hacerlo, falta de tiempo y desconocimiento sobre las IP.
10. Más de la mitad de los sanitarios identificó al médico de atención primaria como la persona más adecuada para informar a los pacientes sobre las IP.
11. Los médicos y enfermeras del hospital piensan que los grupos de pacientes que se beneficiarían más de la información sobre las IP son los pacientes con enfermedad terminal, enfermedad crónica o de avanzada edad.
12. Muchos de los sanitarios encuestados manifestaron su interés por la realización de las IP.
13. Para finalizar, es importante señalar que la falta de conocimiento y puesta en práctica de las IP se deriva en gran medida de una educación al respecto deficiente. Por ello una línea de mejora para la implantación de las IP es la educación, tanto a pacientes como a profesionales de la salud. Al mejorar

la formación sobre las IP los pacientes las conocerán mejor y las podrán realizar. De nada sirve regular las IP si la población no las conoce ni sabe cómo realizarlas.

9. BIBLIOGRAFÍA

¹ Supporting People with Long Term Conditions. An NHS and Social Care Model to support local innovation and integration. Department of Health. 2005.

² García JS, Bernabeu M, Ollero M, Aguilar M, Ramírez N, González MA, Limpio P, Romero S, Cuello JA. Incidencia y características clínicas de los pacientes con pluripatología ingresados en una unidad de medicina interna. Med Clin (Barc). 2005; 125 (1): 5-9.

³ Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. Med Clin (Barc). 2001; 117: 14-15.

⁴ Gracia D, Rodríguez Sendín JJ. Ética de la información y la decisión. Pacientes incapaces y decisiones de representación. En: Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006: 113-132.

⁵ Royes A. Documento sobre las voluntades anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinion del Observatori de Bioetica i Dret. Barcelona: Parc Científic de Barcelona; 2001.

⁶ Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 3ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 1989. p.113-132.

⁷ Busquets JM, Vallez C. Consideraciones entorno a las voluntades anticipadas. Ann Med (Barc). 2003; 86 (2): 58-60.

⁸ Gracia D. Democracia y bioética. Acta Bioethica 2001; VII, nº 2.

⁹ Emanuel EJ, Emanuel LL. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En Couceiro A, editora. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela,1999: 109-126.

¹⁰ Laín Entralgo P. El estar sano en el curso de la historia. Madrid: Cátedra; 1983. p.

286.

¹¹ Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. Nefrología. 2007; 27(5): 581-592.

¹² Sanz-Ortiz, J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. Med Clin (Barc). 2006; 126(16): 620-623.

¹³ Couceiro A. Ética y sedación al final de la vida. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2003.

¹⁴ Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. Ann. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30(Supl.3): 39-55

¹⁵ Payne SA, Langley-Evans A, Hillier R. Perceptions of good death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. Palliat Med. 1996; 10: 307-12.

¹⁶ Baudouin JL, Bindeau D. La ética ante la muerte y el derecho a morir. Barcelona: Editorial Herder; 1995.

¹⁷ Gracia D. ¿Un modelo mediterráneo de bioética? Anales de la Real Academia de Medicina 4 (1995) 700.

¹⁸ Singer PA, Martin DK, Lavery J, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. Arch Intern Med. 1998; 158: 879-84.

¹⁹ Martin DK, Thiel EC, Singer PA. A new model of advance care planning: observations from people with HIV. Arch Intern Med. 1999; 159: 86-92.

²⁰ Sánchez González MA. Informe sobre instrucciones previas. Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid DL. 2005.

²¹ Wulff H, Pedersen SA, Rosenberg R. Introducción a la filosofía de la medicina. Madrid: Editorial Triacastela; 2006.

²² Barrio IM, Simón P, Júdez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la Planificación Anticipada de las decisiones. Nure Investigación, n. 5, 2004, pp. 1-9.

²³ Barrio IM, Molina A, Ayudarte ML, Simón P, Abad E, Gasull M, et al. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. Gerokomos. 2008; 19(2): 22-32.

²⁴ Emanuel EJ, Emanuel LL. Living Wills: Past, present and the future. J Clin Ethics 1990; 1: 9-20.

²⁵ Schaeffer S. Death with Dignity. Proposed amendments to the California Natural Death Act. San Diego Law Review, vol. 25, 1988, pp. 781-828.

²⁶ Mezey et al. The Patient Self-Determination Act: sources of concern for nurses. Nurs Outlook. 1994; 42(1): 30-38.

²⁷ Martínez León M, Queipo Burón D, Martínez León C, Justel Gómez E. Análisis médico-legal de las instrucciones previas ("Living Will") en

España. Revista de la Escuela de Medicina Legal. 2008; (8):16-30.

²⁸ Emanuel L. Structured advance planning. Is it finally time for physician action and reimbursement? JAMA. 1995; 274: 501-503.

²⁹ Teno JM, Hill TP, O'Connor MA, et al. Advance Care Planning: Priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. Hastings Center Report. 1994; 24(6): S1-S36.

³⁰ Seoane JA. Derecho y planificación anticipada en la atención: panorama jurídico de las instrucciones previas en España. Derecho y Salud. 2006; 14(2):285-96.

³¹ Emanuel LL, von Gunten CF, Ferris FD. Advance Care Planning. Arch Fam Med. 2000; 9: 1181-1187.

³² Hammes BJ, Rooney BL. Death and End-of-Life Planning in one Midwestern Community. Arch Intern Med. 1998; 158: 383-390.

³³ Gracia D. The Intellectual Basis of Bioethics in Southern European Countries. Bioethics, 1993; 7: 97-107.

³⁴ Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. BMC Health Serv Res. 2013; 13: 275.

³⁵ Andorno R, Shaw DM and Elger B. Protecting prisoners' autonomy with advance directives: ethical dilemmas and policy issues. Med Health Care Philos. 2014; 18(1): 33-39.

³⁶ Jox RJ, Horn RJ and Huxtable R. European perspectives on ethics and law in end-of-life care. Handb Clin Neurol. 2013; 118: 155-165.

³⁷ Van der Ham, A.J., Voskes, Y., van Kempen, N., et al. The implementation of psychiatric advance directives: experiences from a Dutch crisis card initiative. Psychiatr Rehabil J. 2013; 36(2): 119-121.

³⁸ Peterková H. Previously expressed wishes in the Czech republica missed chance of the Czech legislator. Med Law. 2013; 32(4): 429-440.

³⁹ Pereira AD. Living will and health care proxy-the Portuguese legal situation. Med Law. 2013; 32(4): 497-502.

⁴⁰ Sheldon, T. Dutch doctors to receive more clarity over use of advance euthanasia directives for patients with dementia. BMJ. 2013; 346: f3545.

⁴¹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm 102; pág 15207, de 29 de abril de 1986.

-
- ⁴² Constitución Española. BOE núm 311, de 29 de diciembre de 1978.
- ⁴³ Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE núm 251, pág 36825, de 20 de octubre de 1999.
- ⁴⁴ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274; pág 40126, de 15 de noviembre de 2002.
- ⁴⁵ Ley 3/2005, de 23 de Mayo. BOE núm 269; pág. 36755, de 10 de noviembre de 2005.
- ⁴⁶ Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. BOCM núm 283; pág 37, de 28 de Noviembre de 2006.
- ⁴⁷ Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm 40; pág. 6591, de 15 de febrero de 2007.
- ⁴⁸ Perceau E, Chirac A, Rhondali W, et al. Audit: medical record documentation among advanced cancer patients. Bull Cancer. 2014; 101(2): 120-126.
- ⁴⁹ Muñoz A, Mañé JM, Rubio I, López G. Principio de autonomía y voluntades anticipadas. Med Clin (Barc). 2007; 128(3):118-9.
- ⁵⁰ Saralegui I, Monzón JL. Aclaraciones acerca de las voluntades Anticipadas. Med Clin (Barc). 2006; 127(16):637-
- ⁵¹ Echezarreta M. La Autonomía del paciente en el ámbito sanitario: Las Voluntades Anticipadas. [Monografía en Internet] 2004 octubre. Disponibe en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/SALUD022>.
- ⁵² Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre derechos de los pacientes a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. BOE núm 129; pág 19249, de 30 de mayo de 2002.
- ⁵³ Ley 1/2003, de 28 de enero, de derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. BOE núm 48; pág 7587, de 25 de febrero de 2003.
- ⁵⁴ Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad anticipada.

BOE núm 279; pág 41231, 21 de noviembre de 2003.

⁵⁵ López C. Testamento vital y voluntad del paciente (Conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre). Madrid: Dykinson; 2003. p. 72.

⁵⁶ Palomares M. El consentimiento informado en la práctica médica y el testamento vital. Granada: Comares; 2002. p. 129.

⁵⁷ Cantero Martínez J. El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades. Derecho y Salud. 2009; 18(2):18

⁵⁸ De Lora P, Gascón M. Bioética. Principios, desafíos, debates. Madrid: Alianza; 2008. p. 138.

⁵⁹ Gallego S, Bobes J. Veinte reglas prácticas sobre la Ley de Autonomía del Paciente. ApySAM. 2005; 8(1): 4-11.

⁶⁰ Gracia D. Competencia, capacidad, autonomía. Eidon. 2014, 41: 1-2.

⁶¹ Martínez Urionabarrenetxea K. Los documentos de voluntades anticipadas. An. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30(Supl. 3):87-102.

⁶² Solsona Durán JF. Voluntades anticipadas: una herramienta para anticipar acontecimientos y facilitar la asistencia urgente. Emergencias. 2007; 19(5):239-40.

⁶³ Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de ordenación sanitaria de Cantabria. BOE núm 6; pág 551, de 7 de enero de 2003.

⁶⁴ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente y a la documentación clínica. BOE núm 29; pág 4121, de 2 de febrero de 2001.

⁶⁵ Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. BOR núm 133, de 6 de octubre de 2005.

⁶⁶ Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. BOCM núm 164; pág 17253, de 19 de julio de 2005.

⁶⁷ Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. BOPV núm 248, de 30 de diciembre de 2002.

⁶⁸ Paillaud E, Ferrand E, Lejonc JL, Henry O, Bouillanne O, Montagne O. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. Age Ageing. 2007; 36: 274-9

⁶⁹ Rubin SS. If we think it's futile, can't we just say no? HEC Forum 2007; 19(1): 45-65.

⁷⁰ Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: "cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?". An Sist Sanit Navar. 2007; 30(3):129-35.

⁷¹ Porta J. Aspectos Clínicos de la Sedación en Cuidados Paliativos. En: Ética y sedación al final de la vida. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2003.

⁷² Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. J Am Geriatr Soc. 2007; 55(2):189-94.

⁷³ Del Pozo K. Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas. [Tesis doctoral]. Alicante: Departamento de Medicina Clínica, Universidad Miguel Hernández; 2013.

⁷⁴ Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, El-Kass G, Ashraf MS, Reddy R, Lesser M, Wolf-Klein GP. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliat Support Care. 2010; 8(3):267-75.

⁷⁵ Landry FJ, Kroenke K, Lucas C, Reeder J. Increasing the use of advance directives in medical outpatients, J Gen Intern Med. 1997; 12: 412-5.

⁷⁶ Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, Tulsky JA. Objectives for advances care planning. J palliat med. 2002; 5(5): 697-704.

⁷⁷ La Puma J, Orentlicher D, Moss RJ. Advance Directives on Admisión. Clinical Implications and Análisis of the Patient Self-Determination Act of 1990. JAMA. 1991; 266(3): 402-5.

⁷⁸ Beecher H.K. Ethics of clinical research. N Engl Med. 1966; 274: 1.354-60.

⁷⁹ Cortina A, Martínez E. Ética. Madrid: Akal; 2001. p.151-2.

⁸⁰ Zubiri X. La dimensión histórica del ser humano. Madrid: Sociedad de estudios y publicaciones; 1974. p. 11.

⁸¹ CIOMS/WHO. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva: CIOMS; 2003.

⁸² Antolín A, Ambros A, Mangirón P, et al. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. Rev Clin Esp. 2010; 210(8): 379-388.

- ⁸³ Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp.* 2011; 211(9): 450-454.
- ⁸⁴ Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc).* 2010; 134(10): 448-451.
- ⁸⁵ Mateos AA, Huerta A, Benito MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias* 2007; 19: 241-244.
- ⁸⁶ Giles H, Moule P. Do not attempt resuscitation decision making: a study exploring the attitudes and experience of nurses. *Nurs Crit Care.* 2004; 9: 115-122.
- ⁸⁷ Ileson KV, Stocking C. Standards and limits: emergency physicians attitude toward prehospital resuscitation. *Am J Emerg Med.* 1993; 11: 592.
- ⁸⁸ Navarro B, Sánchez García M, Andrés-Pretel F, Juárez I, Cerdá R, Párraga I, Jiménez Redondo JR, López-Torres J. Declaración de voluntades anticipadas. Estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. *Aten Primaria.* 2011; 43(1):11-7.
- ⁸⁹ Sánchez-Caro J. Régimen de los documentos de voluntades anticipadas y los registros de instrucciones previas [ponencia]. Procedente del VI Máster en Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla La Mancha; 2009 Mar 13; Albacete; 2009.
- ⁹⁰ López EA, Romero M, Tébar JP, Mora C, Fernández O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2008; 18(3):115-119.
- ⁹¹ Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, Barbat E, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc).* 2003; 120(9): 335-336.
- ⁹² Monzón JL, Saralegui I, Abizanda i Camposc R, Cabré L, Iribarren S, Martín Delgado MC, Martínez Urionabarrenetxea K, grupo de bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva.* 2008; 32(3):121-33.
- ⁹³ Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc).* 2010; 134(10):448-51.
- ⁹⁴ Subirana M, García JA, Gasull M, Pacheco MV, Ramón AI, Sánchez

JM, et al. Aplicación práctica de la ley de voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003; 86: 64-67

⁹⁵ Antolín A, Ambros A, Mangiron P, Álves A, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007; 19: 245-250.

⁹⁶ Angora F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en Atención Primaria de salud. *Rev Clín Med Fam*. 2008; 2 (5): 210-215.

⁹⁷ Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009; 12: 507-508.

⁹⁸ Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamot EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010; 28: 299-304.

⁹⁹ Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006; 126: 567-572.

¹⁰⁰ Mouton Ch, Teno JM, Mor V, Piette J. Communication of Preferences for Care Among Human Immunodeficiency Virus-Infected Patients. *Arch Fam Med*. 1997; 6(4):342-7.

¹⁰¹ Velasco-Sanz TR, Rayón-Valpuesta E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. *Med. Intensiva*. 2015. (*in press*)

¹⁰² Simón P, Tamayo MI, Vázquez A, Durán A, Pena J, Jiménez P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008; 40: 61-66.

¹⁰³ High DM. Why are elderly people not using advance directives? *J Aging Health*. 1993; 5: 497-515.

¹⁰⁴ Glick KL, Mackay KM, Balasingam S, Dolan KR, Casper-Isaac S. Advance directives: barriers to completion. *J N Y State Nurses Assoc*. 1998; 29: 4-8.

¹⁰⁵ Agencia EFE. 680 cántabros ya han hecho testamento vital. *El diario Montañés*. 2009, febrero 12. Noticias Cantabria general. URL disponible en: <http://www.eldiariomontanes.es>

-
- ¹⁰⁶ Registro Autonómico de Instrucciones Previas [en línea]. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad; 2010. URL disponible en: <http://www.msssi.gob.es>
- ¹⁰⁷ Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010; 362: 1211-8.
- ¹⁰⁸ Ting FH, Mok E. Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong Kong Chinese elders with chronic disease. *Hong Kong Med J*. 2011; 17: 105-111.
- ¹⁰⁹ Hirschman KB, Abbott KM, Hanlon AL, Prvu Bettger J, Naylor MD. What factors are associated with having an Advance Directive among older adults who are new to long-term care services? *J Am Med Dir Assoc*. 2012; 13(1): 82.e7-11.
- ¹¹⁰ Skrifvars MB, Hilden HM, Finne P, Rosenberg PH, Castrén M. Prevalence of 'do not attempt resuscitation' orders and living wills among patients suffering cardiac arrest in four secondary hospitals. *Resuscitation*. 2003; 58(1):65-71.
- ¹¹¹ Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, van der Wal G, Deeg DJ. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. *Soc Sci Med*. 2006; 62(6):1552-63.
- ¹¹² Wissow LS, Belote A, Kramer W, Compton-Phillips A, Kritzer R, Weiner JP. Promoting advance directives among elderly primary care patients. *J Gen Intern Med*. 2004; 19(9):944-51.
- ¹¹³ Rodríguez Jornet A, Ibeas J, Real J, Peña S, Martínez Ocaña JC, García García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología*. 2007; 27(5):581-9
- ¹¹⁴ Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ*. 2000; 320(7250):16401.
- ¹¹⁵ Zabala J, Díaz JF. Reflexiones sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *Semergen*. 2010; 36(5):266-72.
- ¹¹⁶ Barrio-Cantalejo IM, Barreiro JM, Pascau MJ, Simón-Lorda P, Güemez MP, RIMARED G03/100. La perspectiva de las personas mayores sobre el testamento vital. *Index Enferm*. 2006; 15: 52-53.
- ¹¹⁷ Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010; 24: 437-445.
- ¹¹⁸ Ogando B, García C. Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de

autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Rev Calid Asist.* 2006; 21: 164-169.

¹¹⁹ Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Enfermos crónicos en urgencias: grado de conocimiento y concordancia con el acompañante respecto a sus posibilidades evolutivas. *Med Clin (Barc).* 2009; 132(13):501-4.

¹²⁰ Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria.* 2003; 32: 30-35.

¹²¹ Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.* 2011; 25(5):412-8.

¹²² Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist Sanit Navar.* 2006; 29 Supl 3: 7-17.

¹²³ Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* 2004; 34(2):30-42.

¹²⁴ Gillick MR. Doing the right thing: a geriatrician's perspective on medical care for the person with advanced dementia. *J Law Med Ethics.* 2012; 40: 51-56.

¹²⁵ Royes A. Documentos de voluntades anticipadas. *Fmc.* 2002; 9: 709-710.

¹²⁶ Barrio IM, Bailón RM, Cámara MC, Carmona MA, Martínez ME, Quesada P. Validation of the Life-Support Preferences Questionnaire (LSPQ) for its use in Spain. *Aten Primaria.* 2008; 40: 345-349.

¹²⁷ Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Clin Esp.* 2011; 211: 380-381.

¹²⁸ Valle A, Farrais S, González PM, Galindo S Rufino MT, Marco MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Semergen.* 2009; 35: 111-114.

¹²⁹ Toro R, Silva A, Piga A, Alfonso MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria.* 2013; 45: 404-408.

¹³⁰ Fajardo MC, Valverde FJ, Jiménez JM, Gómez A, Huertas F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el Documento de Voluntades Anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen.* 2015; 41: 139-148.

- ¹³¹ In der Schmitten J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res.* 2011; 11: 14.
- ¹³² Simon P, Tamayo MI, Barrio IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics.* 2008; 22: 346-354.
- ¹³³ Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An Sist Sanit Navar.* 2007; 30(Supl 3): 87-102.
- ¹³⁴ Haas JS, Weissman JS, Cleary PD. Discussion of preferences for life-sustaining care by persons with AIDS. Predictors of failure in patient-physician communication. *Arch Intern Med.* 1993; 153(10):1241-8.
- ¹³⁵ Leal M, Rivas JA, Martínez F, Lozano M. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. *Semergen.* 2015; 41(3): 164-167.
- ¹³⁶ Flordelís F. Voluntades vitales anticipadas: el reto de desarrollar un papel desde atención primaria. *Aten Primaria.* 2008; 40: 67-68.
- ¹³⁷ Herreros B, Pérez M, Molina J, et al. Reflections on the advance directive. *Rev Clin Esp.* 2012; 212: 422-423.
- ¹³⁸ Abad E, García A, Martínez S, Sánchez R, Molina A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan personas mayores. *Enferm Clin.* 2006; 16(3): 127-36.
- ¹³⁹ Pérez R, Ugarza L, Sales C, Santos C, Forn A, Corrales A. Testamento vital: actitud, conocimiento y experiencia de los médicos de familia. *Aten Primaria.* 2005; 36: 144.
- ¹⁴⁰ Valle Sánchez A, Farraís Villalba S, González Romero PM, Galindo Barragán S, Rufino Delgado MT, Marco García MT. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *Semergen.* 2009; 35(3):111-4.
- ¹⁴¹ Champer A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria.* 2010; 42: 463-469.
- ¹⁴² Wiese CH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, Hanekop GG. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol.* 2011; 77(2): 172-179.

¹⁴³ Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. Gac Sanit. 2010; 24(3):247-50.

¹⁴⁴ Hildén HM, Louhiala P, Palo J. End of life decisions: attitudes of Finnish physicians. J Med Ethics. 2004; 30(4):362-5.

¹⁴⁵ Hole R. Advance directives: Three questions should be asked. BMJ. 2000; 321(7262):705.

¹⁴⁶ Bachiller Baeza A. Testamento vital: la opinión médica en la provincia de Valladolid. Metas de Enfermería. 2004; 7(4):24-7.

¹⁴⁷ Lauzirika N. Los médicos de Atención Primaria, eslabón clave en los Testamentos Vitales. El Médico. 2007; (1047):14-20 y 49.

ANEXOS

ANEXO 1

**“CONOCIMIENTO Y ACTITUDES ANTE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS ENTRE LOS
PACIENTES DE UN HOSPITAL PÚBLICO DE LA COMUNIDAD DE MADRID”**



Revista Clínica Española

www.elsevier.es/rce



ORIGINAL

Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid

J. Molina^a, M. Pérez^{b,d}, B. Herreros^{b,d,*}, M.D. Martín^c y M. Velasco^{b,d}

^a Unidad de Investigación, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^b Unidad de Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^c Unidad de Medicina Preventiva, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^d Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Interna

Recibido el 14 de enero de 2011; aceptado el 5 de junio de 2011

Disponible en Internet el 2 de agosto de 2011

PALABRAS CLAVE

Instrucciones previas;
Testamento vital;
Bioética

Resumen

Introducción: El nivel de conocimiento y las actitudes de los pacientes ante las instrucciones previas (IP) es un tema poco conocido, dado que su implantación en la Comunidad de Madrid es reciente.

Objetivos: Valorar el nivel de conocimiento y de implantación de las IP en los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna de un hospital público de la Comunidad de Madrid, las actitudes de los pacientes ante estos documentos y su correlación con variables sociodemográficas.

Pacientes y métodos: Estudio transversal mediante encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria realizada a todos los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Fundación Alcorcón en las fechas 20 de mayo y 3 de junio de 2008.

Resultados: Se incluyeron 155 pacientes. En el 57% de los casos contestaron los mismos pacientes y en el 42% contestaron familiares directos. La edad media de los pacientes fue de 77 años, el 50,9% fueron varones y el 86,45% eran católicos. Solo 7 (4,5%) pacientes sabían lo que eran las IP y únicamente un paciente las tenía realizadas. Tras conocer su existencia, a 49 pacientes (31,6%) les gustaría realizar las IP. El 80,6% de los encuestados estaban a favor de que el documento de IP constase en la historia clínica y el 72,9% no creen que tenerlas realizadas modifique la actitud del médico.

Conclusiones: A pesar de que la regulación sobre las IP en la Comunidad de Madrid tiene ya 5 años, son documentos poco conocidos y están aún en período de difusión.

© 2011 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: benjaminherreros@gmail.com (B. Herreros).

KEYWORDS

Advance directives;
Living will;
Bioethics

Knowledge and attitude regarding previous instructions for the patients of a public hospital of Madrid**Abstract**

Introduction: The level of knowledge and attitudes of patients towards the previous instructions is a little known subject given that their introduction in the Community of Madrid (CM) is recent.

Aims: To assess the level of knowledge and implementation of advance directives in patients admitted to an Internal Medicine Service of a public hospital in the CM, the attitudes of patients regarding these documents and their correlation with demographic variables.

Patients and methods: A cross-sectional study through structured survey of opinion, closed and voluntarily given to all patients admitted in the Internal Medicine Unit of the University Hospital Alcorcón Foundation on the dates May 20 and June 3, 2008 was carried out.

Results: A total of 155 patients were included, the questions being answered by the patients per se by 57% and by members of their families in 42%. Mean age of the patients was 77 years, 50.9% were male and 86.45% were Catholic. Only 7 patients (4.5%) knew what the advance directives were and only one patient had done them. On learning of their existence, 49 patients (31.6%) would like to do the advance instructions. Of the respondents, 80.6% were in favor of having the advance directives document in their medical history and 72.9% do not believe that having these advance directives would change the attitude of their doctor.

Conclusions: Although the regulation of advance directives in the Community of Madrid has already been in force for 5 years, little is known about these documents and they are still in a period of diffusion.

© 2011 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Las instrucciones previas (IP), también conocidas en la bibliografía española como testamento vital o voluntades anticipadas, son documentos a través de los cuales una persona manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que ésta se cumpla en situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas. Desde el punto de vista normativo, la «Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica»¹ en su artículo 11 especifica que cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que se garantice el cumplimiento de las IP de cada persona, que deberán constar siempre por escrito. En consecuencia, en mayo de 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), aprobó la Ley 3/2005 por la cual se regula el ejercicio del derecho a formular dichas instrucciones en el ámbito sanitario, creando el registro correspondiente para poder realizarlas². Posteriormente, se elaboró el Decreto 101/2006 referente a la puesta en funcionamiento del citado registro, con el fin de poder recopilar, custodiar, modificar o revocar las IP y regular la cesión de datos al Sistema Nacional de Salud, cumpliendo con las normas de la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal³.

Sin embargo, aunque es preciso regular normativamente las IP, el fundamento de estos documentos es ético. Se inspiran en el derecho de toda persona a que se respeten sus decisiones en materia de salud en todo momento. Traducido al lenguaje de la bioética principialista, se inspiran en el principio de respeto a la autonomía de los individuos para decidir sobre su propia salud⁴. Gracias a las IP, si en una determinada circunstancia una persona pierde, temporal o definitivamente, su capacidad para decidir, pueden respetarse igualmente sus decisiones acerca de su salud. Por ello

resulta importante que los pacientes conozcan qué son las IP, para que de esta manera puedan ejercer su derecho a decidir acerca de su propia salud.

Desde la implantación de la actual regulación sobre IP se ha estudiado poco el nivel de conocimiento y las actitudes de los pacientes ante estos documentos.

El objetivo principal del estudio es averiguar el nivel de conocimiento y de implantación que tienen las IP entre los pacientes de un hospital público de la CAM. Los objetivos secundarios son conocer la opinión sobre su puesta en práctica en el hospital, las actitudes que despiertan y si la realización de IP tiene correlación con alguna de las variables recogidas (sexo, edad, presencia de demencia, incapacidad para comunicarse, enfermedad crónica o enfermedad terminal).

Pacientes y métodos

Encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria a los pacientes ingresados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA). La encuesta se realizó individualmente y siempre por el mismo entrevistador para evitar errores de interpretación tanto en las preguntas como en las respuestas. En caso de incapacidad para contestar se realizó al familiar o acompañante más cercano (se preguntó qué opinión podría tener el paciente respecto a este tema). Se realizaron dos cortes transversales (20 de mayo y 3 de junio de 2008), con un intervalo de dos semanas entre los cortes para que los pacientes fueran diferentes.

Las preguntas realizadas fueron: ¿Conoce las IP? (si no las conocían se hacía una breve explicación para informarles) ¿Las tiene realizadas? ¿Le gustaría realizarlas? ¿Cree que

¿Qué sabíamos?

Las instrucciones previas (IP) son documentos por los que un paciente manifiesta de forma anticipada su voluntad sobre su salud para que se cumpla en aquellas circunstancias en que haya perdido su capacidad de decisión. En el año 2005 la Comunidad Autónoma de Madrid reguló las IP y creó un registro para su realización. Se desconoce el grado de conocimiento y la implantación que tienen entre los pacientes y qué factores pueden determinar su utilización.

¿Qué aporta este estudio?

El conocimiento de las IP es muy escaso entre los pacientes y mínima su realización. Además, tras ser informados solo un tercio desearían realizarlas, quizás porque según se deduce del estudio tanto pacientes como familiares estiman que su realización no va a modificar la actitud del médico.

Los editores

de tenerlas realizadas y accesibles al facultativo, cambiaría la actitud del mismo? ¿Le importaría que constasen en la historia clínica? ¿Le importaría decirnos cuál es su confesión religiosa? Las respuestas a todas las preguntas eran (salvo en el caso de la confesión religiosa): sí/no/no sabe. Se registraron además, por parte de su médico responsable, datos epidemiológicos y clínicos de los pacientes: presencia de demencia (no/leve/moderada/grave), incapacidad para comunicarse (sí/no), enfermedad crónica (sí/no) y/o terminal (sí/no). Se definía la demencia como deterioro de la función intelectual adquirida y persistente, y para el estadiaje del deterioro cognitivo se usó el *Clinical Dementia Rating* (CDR). La enfermedad crónica se definió como trastorno orgánico funcional persistente que obliga a una modificación del modo de vida, incluyéndose las afecciones de la Escala de Comorbilidad de Charlson. Se entendía como enfermedad terminal aquella avanzada, progresiva, incurable y con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

Los resultados descriptivos se muestran como media y desviación estándar para datos cuantitativos y porcentaje para cualitativos. Se compararon las variables cualitativas mediante la prueba de Chi-cuadrado y las cuantitativas mediante la prueba «t» de Student. Se realizó una regresión logística para valorar la relación de la intención de realizar las IP con las siguientes variables independientes: enfermedad crónica, enfermedad terminal, incapacidad para comunicarse, sexo y edad. Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS versión 12.

Resultados

La muestra inicial fue de 201 pacientes. Hubo 40 pérdidas (19,9%) y 6 pacientes (2,9%) del primer corte que seguían ingresados desde el primer corte, por lo que fueron excluidos para el segundo corte. Las pérdidas se debieron a que

Tabla 1 Características epidemiológicas de los pacientes que conocen las instrucciones previas

	Sí, N (%)	No, N (%)	p
Edad ^a	72,0 (12,5)	77,0 (13,5)	0,30
Sexo (varones)	4 (57,1)	75 (50,7)	1
Confesión (católicos)	6 (85,7)	128 (86,5)	1
Demencia	1 (14,3)	32 (23,3)	0,57
Residencia	0 (0)	41 (27,9)	0,19
Enfermedad crónica	5 (71,4)	115 (78,2)	0,65
Enfermedad terminal	2 (28,6)	11 (7,5)	0,10

^a Datos expresados en media (desviación estándar).

el paciente: no podía comunicarse y no había familiar para preguntar (n=23; 11%), estaba realizándose pruebas en el momento de la entrevista (n=7; 3,4%), había sido dado de alta (n=6; 2,9%), estaba dormido (n=2; 0,9%), se negaba a contestar (n=1; 0,4%), o había fallecido (n=1; 0,4%). La muestra analizada finalmente fue de 155 pacientes. De la muestra analizada, en el 57,8% de los casos contestaron los mismos pacientes y en el 42,2% contestaron familiares directos. En el 27,0% de los casos contestaron los hijos, la edad media de los pacientes en estos casos fue de 86 años. El resto de los familiares que contestaron fueron cónyuges y nietos.

La edad media de los pacientes fue de 77 años y el 50,9% fueron varones. El 86,4% (n=134) eran católicos y el resto se declaraba aconfesional. De todos los pacientes encuestados, 7 (4,5%) sabían lo que eran las IP, aunque lo relacionaban más con el término «últimas voluntades». En la [tabla 1](#) se exponen las características epidemiológicas de los pacientes que conocen las IP. Ninguno de los encuestados recordaba que en la guía de bienvenida del hospital hay un apartado relativo a IP. Solo un paciente (0,6%) las tenía hechas (ante notario). A 49 (31,6%) les gustaría realizarlas una vez que se les explicaba en qué consistían. En la [tabla 2](#) se muestran las características epidemiológicas de los pacientes con deseo de realizar IP. La mayor parte de los encuestados, 125 (80,6%), estaba de acuerdo con que una vez realizado el documento constase en la historia clínica. En total 113 pacientes (72,9%) no creen que tenerlas realizadas modificaría la actitud del médico.

Al analizar los parámetros epidemiológicos (sexo y edad) y los clínicos (enfermedad crónica o terminal e incapacidad para comunicarse), no se encontraron diferencias

Tabla 2 Características epidemiológicas de los pacientes con deseo de realización de las instrucciones previas

	Sí, N (%)	No, N (%)	p
Edad ^a	76,0 (13,8)	77,0 (13,6)	0,55
Sexo (varones)	23 (47,0)	49 (51,0)	0,64
Confesión (católicos)	45 (91,8)	79 (82,3)	0,12
Demencia	10 (21,7)	20 (22,5)	0,92
Residencia	9 (18,4)	31 (32,6)	0,07
Enfermedad crónica	34 (69,4)	78 (82,1)	0,08
Enfermedad terminal	2 (4,1)	10 (10,5)	0,22

^a Datos expresados en media (desviación estándar).

significativas. Tampoco hubo diferencias en el análisis de regresión logística sobre la intención de realizar IP en estos grupos poblacionales. No se detectó una opinión diferente entre los católicos y los que se declaraban aconfesionales.

Discusión

Las IP tienen un recorrido de casi 10 años desde su primera regulación en la Ley 41/2002. En este tiempo muchas Comunidades Autónomas han regulado su puesta en práctica. En el caso de la CAM, se realizó tres años antes de nuestro estudio (en 2005). En la muestra analizada hemos podido ver como las IP son muy desconocidas entre los pacientes ingresados en el hospital y es excepcional que las tengan realizadas. Existen pocos trabajos sobre IP en España. Se han realizado estudios con pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos⁵, en Urgencias^{6,7} o en Atención Primaria^{8,9}. Ninguno en paciente ingresado en planta de Medicina Interna. Todos los estudios evidencian un enorme desconocimiento sobre las IP, tanto por parte de los pacientes, como de sus familiares (aunque en menor medida) e inclusive de los profesionales sanitarios¹⁰⁻¹². Estos datos no son exclusivos de nuestro entorno, ya que en otros países se ha evidenciado también un escaso conocimiento sobre IP, lo que ha dificultado su puesta en práctica¹³⁻¹⁵. Por tanto, no resultan extraños los resultados que se obtienen de nuestro estudio.

Según fuentes de la Agencia EFE (12/02/2009), en España en el año 2009 más de 60.000 españoles habían realizado IP. El archivo más utilizado fue el catalán, además de ser el primero creado, en 2002. En total existían 23.390 documentos de IP en el registro catalán. Detrás se situaba el andaluz, con 14.219; el valenciano (6.815) y el vasco (4.381). En el resto de comunidades había menos registros: en Castilla-La Mancha 1.348, en Murcia 1.303, en Navarra 748, en Cantabria 680, en Baleares 461, en La Rioja 460, en Asturias 416, en Castilla y León 118, en Galicia 68 y en Extremadura 37. Es llamativo que en la CAM, a pesar de ser la tercera Comunidad Autónoma más poblada, en esa misma fecha solo se habían registrado 3.332 IP; 2.149 mujeres y 1.183 varones. Es cierto que algunas Comunidades Autónomas menos pobladas tenían menos IP registradas, pero la proporción de ciudadanos registrados es mayor en muchas de ellas. Si tomamos como ejemplo el registro de Aragón, en 2008 había 2.803 IP, el 2,5% sobre la población de más de 18 años, mientras que en Madrid los registros fueron inferiores al 1%.

A inicios de 2010, según datos facilitados por el registro de IP de la Comunidad de Madrid, en el registro de la Comunidad de Madrid el número de IP registradas había ascendido a 5.814. Muchas de ellas abordan la donación de órganos o del cuerpo. En concreto, 2.641 donan órganos para trasplante, 1.077 donan órganos para investigación, 761 donan el cuerpo a la universidad, 745 donan el cuerpo para investigación y 50 donan órganos para investigación. Hay 540 IP que no tratan el destino del cuerpo ni órganos, solo cuidados sobre su persona. Una consideración que debe hacerse, es que estas cifras solo hacen referencia a los registros oficiales, y algunas comunidades como es el caso de Madrid, permiten la realización de IP por otras vías (ante notario o ante testigos), por lo que la cifra real de IP debe ser

diferente. Esta falta de uniformidad entre comunidades en relación con las IP no se restringe exclusivamente a su forma de otorgarse, ya que existen nombres diferentes para el documento en las distintas regulaciones (IP, testamento vital o voluntades anticipadas) y aún está por crearse un registro nacional que permita su aplicación en todo el territorio nacional, y no solo en el de la comunidad en la que se han otorgado.

Los resultados de nuestro estudio, junto a los de otros trabajos realizados en España, permiten afirmar que existe un conocimiento muy escaso sobre IP entre los pacientes. Este dato es probablemente uno de los condicionantes principales para su pobre puesta en práctica. En otros países también se han realizado estudios epidemiológicos sobre el conocimiento de las IP. En países donde la tradición de respeto a la autonomía de los enfermos es mayor, como los anglosajones, la instauración de las IP se inició antes y goza en la actualidad de mayor implantación^{16,17}, llegando a realizarse en algunos estudios en hasta el 67,6% de los pacientes¹⁸. Esto permite que se respeten mejor sus preferencias. En nuestro trabajo hemos observado que una vez informados, a casi un tercio les gustaría realizar las IP. En esta línea de apertura a realizar IP por parte de los pacientes, vemos también como a la mayoría de los encuestados no le importaría que aparecieran en la historia clínica. Es evidente que la fase de información ciudadana acerca de las IP ha sido insuficiente. En este sentido, sería importante diseñar estrategias de educación ciudadana para que los pacientes puedan ejercer el derecho a que se respete la autonomía, traducido en este caso a través del documento de IP. No debe olvidarse la importancia que tiene la formación de los sanitarios, fundamentales en la cadena transmisora de este derecho hacia los pacientes¹⁹⁻²¹.

Un dato llamativo encontrado es que ni las variables epidemiológicas analizadas (sexo y edad) ni las clínicas (enfermedad crónica o terminal e incapacidad para comunicarse) ni la religión condicionaban el porcentaje de pacientes que conocían las IP y ni el de aquellos a los que les gustaría realizarlas. Los pacientes del estudio tenían una elevada edad media. Es posible que otros trabajos que permitan estratificar por edades permitan establecer diferencias respecto al conocimiento o actitud ante las IP.

El estudio muestra algunas limitaciones. Posiblemente la más importante es que en el 42,2% contestaron familiares directos y no el propio paciente. Aunque se les preguntaba qué creía que respondería el paciente, no pueden extrapolarse completamente las respuestas de los familiares a las que darían los propios pacientes. Por otro lado, las características de la población dificultó su extrapolación más allá de los enfermos ingresados en una planta de Medicina Interna.

Para finalizar, queremos destacar también que la mayor parte de los encuestados no cree que tener realizadas IP modifique la actitud del médico. Esta tendencia puede estar en relación con la tradición paternalista en la relación médico-paciente española²². La edad media de los pacientes fue de 77 años, y el cambio en la relación clínica derivado de la introducción del respeto a la autonomía de los pacientes, se ha producido en España en las últimas 2 o 3 décadas.

Podemos concluir, que a pesar de que la regulación sobre IP en la CAM tiene ya 5 años, son documentos poco conocidos

y están aún en período de difusión. Aunque no haya sido materia de análisis en este trabajo, una posible línea de trabajo para mejorar su implantación puede ser la educación sobre IP, tanto a pacientes como a profesionales de la salud.

Bibliografía

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
2. Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente.
3. Decreto 101/2006, de 16 de noviembre, del Consejo de Gobierno, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
4. Sánchez González MA. Informe sobre instrucciones previas. In: Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid DL. 2005.
5. Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, Barbat E, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335-6.
6. Antolín A, Ambros A, Mangiron P, Álves A, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:245-50.
7. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Álves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
8. Angora F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en Atención Primaria de salud. *Rev Clín Med Fam*. 2008;2:210-5.
9. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de Atención Primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:30-5.
10. Subirana M, García JA, Gasull M, Pacheco MV, Ramón AI, Sánchez JM, et al. Aplicación práctica de la ley de voluntades anticipadas. *Anales de Medicina*. 2003;86:64-7.
11. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:507-8.
12. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-6.
13. High DM. Why are elderly people not using advance directives? *J Aging Health*. 1993;5:497-515.
14. Glick KL, Mackay KM, Balasingam S, Dolan KR, Casper-Isaac S. Advance directives: barriers to completion. *J N Y State Nurses Assoc*. 1998;29:4-8.
15. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamont EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010;28:299-304.
16. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 2010;362:1211-8.
17. Ting FH, Mok E. Advance directives and life-sustaining treatment: attitudes of Hong Kong Chinese elders with chronic disease. *Hong Kong Med J*. 2011;17:105-11.
18. Hirschman KB, Abbott KM, Hanlon AL, Prvu Bettger J, Naylor MD. What Factors Are Associated With Having an Advance Directive Among Older Adults Who Are New to Long-Term Care Services? *J Am Med Dir Assoc*. 2011, doi:10.1016/j.jamda.2010.12.010 [Epub ahead of print].
19. In der Schmitten J, Rothärmel S, Mellert C, Rixen S, Hammes BJ, Briggs L, et al. A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:14.
20. Wiese CH, Bartels UE, Ruppert DB, Graf BM, Hanekop GG. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anestesiol*. 2011;77:172-9.
21. Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics*. 2008;22:346-54.
22. Ogando B, García C. Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Rev Calidad Asistencial*. 2006;21:164-9.

ANEXO 2

“REFLEXIONES SOBRE EL DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS”

con una estimación de ingresos hospitalarios evitados del 19,3%. Es más, 405 pacientes (17,2%) procedieron del área de hospitalización convencional y se consideraron altas precoces, que favorecieron la disminución de la estancia hospitalaria.

En los últimos años hemos orientado el HDMP a la atención de pacientes pluripatológicos (PP)^{5,6}. Estos pacientes se pueden beneficiar de dispositivos asistenciales alternativos que eviten su paso por consultas de Atención Primaria y por diversos despachos de especialidades hospitalarias, así como una hiperfrecuentación a los servicios de urgencias. La atención que dispensamos a los PP es programada, mediante sistema informatizado de citas desde Atención Primaria o mediante el internista referente de cada centro de salud, dentro de un programa amplio de atención al paciente crónico. Además, el HDMP puede ser un espacio compartido por médicos de Atención Primaria y por el referente hospitalario, el internista. Durante el año 2011 hemos atendido en el HDMP 1.414 pacientes, de los cuales 897 provenían del área de medicina interna y el resto del área oncohematológica. De esos 897 pacientes, 228 (25,4%) eran PP, con una edad media de $75,7 \pm 7,8$ años (varones, 54,4%). Siguiendo la clasificación de PP⁷, 90 (39,5%) presentaban 3 o más categorías, siendo la más frecuente la categoría A —enfermedad cardiovascular— (79,4%). El 34,6% de los PP tenían un importante deterioro funcional (índice de Barthel < 60).

El impacto real del HDMP en el contexto de los recursos sanitarios es difícilmente medible, pero creemos que puede reducir la frecuentación a las áreas de urgencias, los ingresos hospitalarios y el paso repetido por distintas consultas, máxime si favorece la comunicación, accesibilidad y continuidad asistencial entre niveles asistenciales. Experiencias similares en otras áreas sanitarias así lo avalan⁸.

Bibliografía

- Escobar MA, García-Egido AA, Carmona R, Lucas A, Márquez C, Gómez F. Ingresos evitados por el hospital de día médico polivalente. *Rev Clin Esp.* 2012;212:63–74.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Hospital de Día. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2009. [consultado 25/02/2012]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UnidadHospitalDia.pdf>.
- Jiménez Puente A, García-Alegría J, Lara-Blanquer A. Sistemas de información para clínicos. I. Cómo conocer qué tipo de pacientes se atienden en nuestros hospitales. *Rev Clin Esp.* 2010;210:298–303.
- García-Ordóñez MA, Moya-Benedicto R, Villar-Jiménez J, Sánchez Lora FJ. Hospital de día médico como alternativa a la hospitalización convencional en un servicio de medicina interna de un hospital comarcal. *An Med Interna.* 2007;24:613–4.
- Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud, 2006. [consultado 25/02/2012]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=%2Ft15/p419&file=inebase>.
- Bernabeu-Wittel M, Barón-Franco B, Murcia-Zaragoza J, Fuertes-Martin A, Ramos-Cantos C, Fernández-Moyano A, et al. A multi-institutional, hospital-based assessment of clinical, functional, sociofamilial and health-care characteristics of polypathological patients. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011;53: 284–91.
- Ollero-Baturone M, Álvarez M, Barón-Franco B, Bernabeu-Wittel M, Codina A, Fernández-Moyano A, et al. Atención al paciente pluripatológico. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Consejería de salud. Junta de Andalucía; 2007.
- Fernández Moyano A, García Garmendia JL, Palmero Palmero C, García Vargas-Machuca B, Páez Pinto JM, Álvarez Alcina M, et al. Continuidad asistencia. Evaluación de un programa de colaboración entre Atención Hospitalario y Atención Primaria. *Rev Clin Esp.* 2007;207:510–20.

M.A. García Ordóñez*, A. Vera Carmona,
C. Saavedra Sierras y F. Cabello Romero

Servicio de Medicina Interna, Hospital de Antequera, Área Sanitaria Norte de Málaga, Málaga, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico:

miguel.garcia.sspa@juntadeandalucia.es

(M.A. García Ordóñez).

doi:10.1016/j.rce.2012.03.002

Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas

Reflections on the previous instructions document

Sr. Director:

El excelente artículo de Molina et al.¹ analiza los conocimientos y actitudes sobre las instrucciones previas (IP) de los pacientes ingresados en un servicio de Medicina Interna (MI). Nos gustaría hacer algunas reflexiones sobre el mismo. Aunque es el primer estudio realizado en este ámbito (pacientes ingresados en un servicio de MI), los resultados son similares a los obtenidos en otros ámbitos^{2–4} y reflejan una vez más

el escaso conocimiento de las IP por parte de los pacientes. Los autores achacan este déficit a que las campañas de educación a la ciudadanía no han sido suficientes, aunque también mencionan la importancia de la formación a los sanitarios como transmisores de este derecho a los pacientes. Nosotros creemos que el término de «transmisores de la información» no refleja el importante papel que tienen los profesionales respecto a las IP. En pacientes como los incluidos en el estudio, en el que un alto porcentaje padecen demencia y otras enfermedades crónicas y terminales, forma parte de nuestra buena práctica clínica informar al paciente de lo que un documento así puede ofrecerle, ayudarle en su reflexión y prestarle nuestra ayuda para definir situaciones futuras que son previsibles en la evolución de su enfermedad, para que de esta forma pueda concretar sus límites^{5,6}. Por tanto, el bajo conocimiento que tienen

de las IP este grupo de pacientes, viene a reflejar que no estamos cumpliendo de forma adecuada con nuestras obligaciones profesionales y la razón principal para ello, como se refleja en diferentes estudios realizados en nuestro país, es que los profesionales carecemos de formación en este campo⁷⁻¹⁰. Estos resultados concuerdan con los de un estudio realizado recientemente en nuestra área sanitaria en el que se valoraba el grado de conocimiento de las IP, tanto por profesionales de Atención Primaria (AP) como Especializada (AE). Para dicho estudio se envió una encuesta a un total de 280 médicos: 169 de AP y 111 de AE. Respondieron un total de 120 médicos (42,85%), 60 procedentes de AP y 60 de AE. Solo 21 profesionales (17,5%) tenían un conocimiento objetivo sobre las IP y solo 18 (15%) reconocían sentirse capacitados para ayudar a sus pacientes en este terreno. También eran muy pocos los profesionales que habían expuesto a sus pacientes la conveniencia de tener redactado un documento de IP, solo 28 (23,3%) y menos aún los que habían ayudado al paciente en su redacción, solo 8 (6,7%).

En segundo lugar, nos gustaría también hacer un comentario respecto a uno de los ítems de la encuesta, en concreto, aquél en el que se le pregunta al paciente si le importaría que una vez realizado el documento de IP constase en la historia clínica. El objetivo fundamental de las IP es que los deseos del paciente sean respetados y para cumplir con este objetivo deben estar accesibles para los profesionales responsables de la asistencia en el momento en que tienen que tomar las decisiones. Entendemos, por tanto, que si se conoce el objetivo de las IP, no cabe otra respuesta que no sea la favorable a que las IP estén accesibles en la historia clínica. Por este motivo creemos que las respuestas favorables no son interpretables como una actitud positiva hacia las IP, sino que las respuestas en contra de que las IP estén recogidas en la historia clínica simplemente reflejan un desconocimiento de cuáles son sus funciones, que se debe corregir. Por último, uno de los resultados nos ha llamado poderosamente la atención, el hecho de que un porcentaje elevado de pacientes (72,9%), una vez informados sobre lo que son las IP, consideren que el tenerlas realizadas no va a cambiar la actitud del médico. Esto nos debería hacer reflexionar sobre la necesidad de transmitir de forma convincente al paciente la idea de que sus deseos sí van a ser respetados, que más allá de una obligación moral, los profesionales tenemos una obligación legal de respeto a lo recogido en los documentos de IP por el paciente. Si no se logra transmitir esto a los pacientes se habrá perdido la esencia de lo que suponen las IP, que el paciente siga influyendo en las decisiones sobre su

salud, aunque haya perdido su capacidad para tomar dichas decisiones.

Bibliografía

1. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp.* 2011;211:450-4.
2. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de Atención Primaria. *Aten Primaria.* 2003;32:30-5.
3. Angel López Rey E, Romero Cano M. Conocimiento y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin.* 2008;18:115-9.
4. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Álves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a Urgencias. *Rev Clin Esp.* 2010;210:379-88.
5. Ameneiros E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Reflexiones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev Clin Esp.* 2011;211:380-1.
6. Ameneiros Lago E, Carballada Rico C, Garrido Sanjuán JA. Los documentos de instrucciones previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias. *Galicia Clin.* 2011;72:121-4.
7. Santos C, Forn MA. ¿Estamos preparados los médicos de familia para ayudar a nuestros pacientes a hacer el testamento vital? *Rev Calidad Asistencial.* 2007;22:262-5.
8. Valle Sánchez A. Documento de voluntades anticipadas: opinión de los profesionales sanitarios de Atención Primaria. *SEMERGEN.* 2009;35:111-4.
9. Simón Lorda P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria.* 2008;40:61-8.
10. Mateos- Rodríguez A, Huerta Arroyo A, Benito-Vellisca MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias.* 2007;19:241-4.

E. Ameneiros-Lago^{a,*}, C. Carballada-Rico^b
y J.A. Garrido-Sanjuán^a

^a *Servicio de Medicina Interna, Área Sanitaria de Ferrol, Ferrol, A Coruña, España*

^b *Unidad de Hospitalización a Domicilio, Área Sanitaria de Ferrol, Ferrol, A Coruña, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: eugenia.ameneiros.lago@sergas.es
(E. Ameneiros-Lago).

doi:[10.1016/j.rce.2012.03.021](https://doi.org/10.1016/j.rce.2012.03.021)

ANEXO 3

“INSTRUCCIONES PREVIAS, MUY LEJOS DE LAS EXPECTATIVAS GENERADAS”

dora de los internistas españoles de forma global (una de cada tres comunicaciones aceptadas en los congresos europeos de Medicina Interna) y especialmente en las áreas del riesgo cardiovascular, enfermedad tromboémbolica venosa e infecciosas/VIH.

Bibliografía

1. Ramos JM, Martín-Hidalgo A. Proyección europea de la Medicina Interna española en la base de datos PubMed. *Rev Clin Esp.* 2007;207:53.
2. a) Abstracts to 1st Congress of the European Federation of Internal Medicine Maastricht, The Netherlands. *Eur J Intern Med.* 1997;8 Suppl 1:S22-162. b) Abstracts to 2nd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Florence, Italy. *Eur J Intern Med.* 1999;10 Suppl 1:S23-214. c) Abstracts to 3rd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Edinburgh, United Kingdom. *Eur J Intern Med.* 2001;12 Suppl 3:S45-320. d) Abstracts to 4rd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Berlin, Germany. *Eur J Intern Med.* 2003;14 Suppl 1:S1-187. e) Abstracts to 5rd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Paris, France. Final Program 2005. p. 1-81. f) Abstracts to 6rd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Lisbon, Portugal; Abstract book 2007. p. 1-322. g) Abstracts to 7rd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Roma, Italy. Abstract book 2008. p. 1-399 [consultado 11 de Jul de 2011]. Disponible en: <http://www.efim2008.com>. h) Abstracts to 8rd Congress of the European Federation of Internal Medicine. Istanbul, Turkey. *Eur J Intern Med.* 2009;20 Suppl 1:S1-300. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/journal/09536205>
3. Conthe P, en nombre de la Comisión Permanente de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). SEMI, en la sociedad científica del siglo XXI: lo que hemos hecho en el año 2009 y lo que vamos a hacer en el 2010. *Rev Clin Esp.* 2010;210:28-32.

J. Montes-Santiago

Servicio de Medicina Interna, Complejo Hospitalario Universitario, Vigo, Pontevedra, España

Correo electrónico: julio.montes.santiago@sergas.es

doi:10.1016/j.rce.2011.09.011

Instrucciones previas, muy lejos de las expectativas generadas

Previous instructions, very far from the expectations generated

Sr. Director:

Hemos leído con atención el interesantísimo estudio publicado por Molina et al.¹ acerca de las instrucciones previas (IP). Desde hace años, nuestro grupo está profundizando en este aspecto^{2,3}, partir del conocimiento de las IP que tienen los pacientes con enfermedades crónicas que son atendidos en un servicio de urgencias hospitalario, un lugar con espacios limitados, frecuentes problemas de saturación, elevado riesgo de eventos adversos y donde, en ocasiones, el tiempo para la toma de decisiones médicas vitales es escaso y, frecuentemente, sin un conocimiento profundo del paciente y de su enfermedad⁴⁻⁶. En dicho sentido queremos añadir algún dato adicional al que ofrecen Molina et al., fundamentalmente desde una perspectiva evolutiva.

Siguiendo un modelo de encuesta previamente validada, hemos entrevistado a 500 pacientes y a sus acompañantes durante tres periodos distintos: los años 2003 (n = 191), 2008 (n = 190) y 2010 (n = 119). Las tres muestras, con variables clínico-demográficas similares (edad: 73 años; 37% mujeres), no mostraban diferencias significativas en el conocimiento de las IP, el cual oscilaba entre el 18 y el 23% de los pacientes. Dicho porcentaje, sensiblemente superior al 4,5% reseñado por Molina et al., puede atribuirse, en parte, a la existencia ya comentada por los autores de diferencias legislativas y divulgativas de dichos documentos entre las distintas comunidades, así como a que nuestros estudios se focalizaron sobre una población posiblemente más sensibilizada (enfermos crónicos). Por otra parte, nuestros estudios reflejan una

escasa implicación de los médicos en la divulgación de las IP, ya que tan solo un 6,7% de los pacientes había abordado previamente el tema con su médico. Respecto al interés y la aceptación que las IP suscitan en los pacientes, nuestros datos corroboran los hallazgos de Molina et al., de tal forma que en los 3 periodos estudiados, el porcentaje de pacientes predispuesto a redactar una IP se mantuvo estable en el 50%. No obstante, los datos publicados sobre las IP registradas muestran su escaso éxito. Se han reseñado múltiples causas por las que estas no han satisfecho las expectativas generadas, entre las que cabe citar: su insuficiente divulgación por la administración y los médicos; el miedo a hablar de la muerte y su planificación; el papel tradicionalmente pasivo asumido por el paciente frente a las decisiones terapéuticas que le afectan, con la presencia de un subgrupo de población que no desea recibir información; una relación médico-paciente tradicionalmente paternalista; la falta de tiempo y la dificultad de establecer un diálogo sereno entre médico y paciente; la dificultad en la interpretación de las IP, que en muchas ocasiones no abordan los problemas finalmente planteados, por lo que no se consideran adecuadas para guiar decisiones terapéuticas concretas; la dificultad de acceso a dichos documentos cuando se necesitan; las opiniones ambivalentes y cambiantes en el tiempo de las posturas en ellos reflejadas; la carga emocional tanto del paciente, allegados y personal sanitario en el momento real de afrontar las últimas decisiones; el miedo de algunos pacientes a recibir una peor atención médica si han realizado unas IP; la escasa predisposición en la sociedad española a reflejar por escrito y registrar cualquier documento; y, finalmente, la no infrecuente discordancia entre la percepción del paciente y la del acompañante⁷⁻¹⁰.

Si pese a todas las dificultades tanto la administración, como los médicos y los pacientes aceptamos que las IP permiten que el principio de autonomía prevalezca al final de la vida y que pueden ser un instrumento eficaz en la rela-

ción médico-paciente y ayudar a tomar decisiones clínicas, deberemos redoblar el esfuerzo todos los actores implicados, especialmente administraciones y sobre todo médicos, para mejorar la penetración en nuestra sociedad de este tipo de documentos, de tal forma que su uso pase a ser habitual en el proceso asistencial.

Bibliografía

1. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp*. 2011;211:450-4.
2. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución en el tiempo del conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit*. 2011;25:412-8.
3. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Álves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
4. Tomás S, Chanovas M, Roqueta F, Alcaraz J, Toranzo T. Grupo de Trabajo Evadur-Semes. EVADUR: eventos adversos ligados a la asistencia en los servicios de urgencias de hospitales españoles. *Emergencias*. 2010;22:415-28.
5. Ovens H. Saturación de los servicios de urgencias. Una propuesta desde el Sistema para un problema del Sistema. *Emergencias*. 2010;22:244-6.
6. Saldaña Martínez MJ, Vegas Ibáñez F, Cebollero Leu N. Asistencia domiciliar de urgencia a enfermos paliativos por unidades extrahospitalarias: factores asociados a la resolución de la consulta en el domicilio. *Emergencias*. 2010;22:441-4.
7. Steinhäuser KE, Chgristakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284:2476-82.
8. Perkins HS. Controlling death: the false promise of advance directives. *Ann Intern Med*. 2007;147:51-7.
9. Champer Blasco A, Caritg Monfort F, Marquet Palomer R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42:463-9.
10. Fernández Herráez E, Martínez López MJ. Instrucciones previas. Es necesario cerrar el circuito de información entre los clientes y el registro. *Med Clin (Barc)*. 2006;127:719.

A. Antolín*, B.-J. Szóny, Ó. Miró y M. Sánchez

Área de Urgencias, Hospital Clínic, Grupo de Investigación «Urgencias: procesos y patologías», IDIBAPS, Barcelona, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ANTOLIN@clinic.ub.es (A. Antolín).

doi:10.1016/j.rce.2011.11.007

Prescripción inadecuada de fármacos en ancianos

Inadequate prescription of drugs in the elderly

Sr. Director:

La prescripción inadecuada (PI) de fármacos en la población anciana es un problema identificado con frecuencia, que disminuye la seguridad de su farmacoterapia^{1,2} y supone uno de los principales factores asociados a la presencia de efectos adversos^{3,4}. Muchos de los medicamentos que tienen prescritos los pacientes ancianos son innecesarios o no están indicados⁵ al presentar una relación beneficio/riesgo desfavorable, o porque existen alternativas más seguras.

Se han desarrollado diferentes herramientas para la detección de la prescripción inadecuada en ancianos. Los criterios de Beers⁶ son los de mayor difusión en la literatura científica. Sin embargo, recientemente han sido publicados otros criterios, los STOPP (*Screening Tool of Older People's potentially inappropriate Prescriptions*) - START (*Screening Tool to Alert doctors to the Right Treatments*)⁷ que parecen superar las limitaciones de los primeros al estar más actualizados y adaptados a la prescripción en nuestro entorno y sistema sanitario⁸. En realidad constan de dos grupos: 65 criterios STOPP que se refieren a prescripciones de medicamentos inadecuados en el anciano y 22 criterios START

que detectan errores por omisión de medicamentos que probablemente benefician al paciente⁷, aspecto que no contemplan los criterios de Beers.

Existe gran variabilidad en cuanto a la utilización de las dos herramientas para la detección de PI en el anciano y en la bibliografía existen estudios que aplican una u otra sin una justificación clara, e incluso alguno que selecciona ciertos criterios de cada una⁴. Consideramos que se debe trabajar para establecer si los criterios existentes son equivalentes y pueden ser utilizados indistintamente, o si es necesario establecer un consenso sobre cuál es la herramienta más adecuada. Por este motivo realizamos un estudio con el objetivo de evaluar el grado de concordancia en los resultados obtenidos utilizando las dos herramientas de detección de prescripción inapropiada en ancianos anteriormente citadas (Beers frente a STOPP/START).

Se ha llevado a cabo un estudio observacional y transversal en un hospital general universitario de referencia de área de 350 camas. Se incluyeron todos los pacientes de edad mayor o igual a 65 años que ingresaron en el hospital durante el último trimestre del año 2009. Sobre la base del número de sujetos que cumplían los criterios de inclusión durante el último trimestre del año anterior (n=1.500) y una previsión de un error muestral máximo del 5% se confeccionó un plan de muestreo prospectivo para extraer de forma aleatoria a los sujetos que cumplían los criterios de inclusión. Cada uno de los sujetos de la población de estudio tuvo una probabilidad de 0,25 de ser incluido en la mues-

ANEXO 4

**“RESPUESTA A LA CARTA AL DIRECTOR: REFLEXIONES SOBRE EL
DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS”**

Respuesta a la carta al director: Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas

Reply to: Reflections on advance directive document

Sr. Director:

Nos parecen muy adecuados los matices realizados en las 2 cartas que hacen referencia a nuestro artículo. Por un lado, se señala que en las instrucciones previas (IP) el sanitario, concretamente el médico responsable del paciente, no debe ser un mero transmisor de información, sino mucho más. Los médicos tienen que establecer una relación de confianza con los pacientes, para que estos puedan tomar decisiones tras un proceso deliberativo, donde se ponderen todos los factores implicados en la decisión. Respecto a las IP, el médico ha de informar, y además, debe ayudar al paciente en su deliberación. Sin olvidar su protagonismo en la aplicación de las IP. Todo ello es un deber del médico, porque tiene la obligación de preservar la libertad de elección de los pacientes. Y es parte también de su deber de cuidado, ya que planificar las decisiones mejora la calidad de vida de los enfermos en sus etapas finales¹.

Sin embargo, resulta importante hacer una precisión entre el «debe» (el deber) y el «debería». Un *deber* refleja una obligación moral o legal, y por tanto, un deber es de obligado cumplimiento. ¿Estamos obligados a informar y deliberar con nuestros pacientes sobre las IP? El condicional *debería* incluye una condición o requisito. En el caso de las IP la condición es que se den las circunstancias para que la obligación pueda llevarse a cabo: tiempo, claridad en la información que hay que dar, facilidad para acceder a los registros, cultura de libertad en las decisiones médicas, ... Si analizamos el actual panorama sanitario, con las IP estamos más en el *debería* que en el *debe*. En el contexto en el que trabajan los médicos no puede exigirse que presten ayuda a todos sus pacientes con las IP, aunque así debería ser, y por tanto, en esa línea debemos trabajar. Consideramos que lo que sí es un deber es cambiar las circunstancias y los medios para que los médicos podamos trabajar con los pacientes en las IP. Una vez que sea así, también se convertirá en un deber ponerlo en práctica.

¿Qué papel jugamos los médicos y cuándo se debe informar? La respuesta es sencilla: se *debería* hacer siempre que fuera posible. Los médicos de Atención Primaria con frecuencia conocen al paciente y a su entorno en una etapa que les permite plantear la realización de IP u otras formas de decisiones anticipadas. En consultas especializadas también es posible establecer una relación de confianza prolongada en el tiempo, tanto en Medicina Interna como en otras consultas especializadas. Tampoco hay que olvidar, que durante un proceso agudo de hospitalización se puede informar y alentar a los pacientes a que planifiquen sus decisiones. El contexto hospitalario, concretamente el del ingreso, tiene ventajas y desventajas respecto a la Atención

Primaria. Durante la hospitalización puede ser difícil dar una información y tomar decisiones de forma reflexiva. Para informar y realizar IP es deseable contar con tiempo, para hacerlo desde la calma, facilitando así la deliberación del enfermo. Una decisión de tal calibre no ha de tomarse desde el impulso². Como ventaja, se ha de señalar, que los procesos agudos hacen que los enfermos tomen conciencia de su enfermedad y de que han de decidir sobre su futuro. Decidir si quieren seguir sometiéndose a determinadas medidas diagnósticas o terapéuticas. En Atención Primaria la continuidad asistencial y la estabilidad del enfermo facilitan la reflexión, pero es posible que el enfermo prefiera retrasar las decisiones, bien porque no sea consciente de su importancia o bien porque no perciba el valor que tiene decidir sobre su salud anticipadamente.

Resulta muy interesante el trabajo realizado por los autores de la carta, donde únicamente el 17,5% de los médicos tenía conocimiento objetivo sobre las IP y solo el 15% se siente capacitado para ayudar a sus pacientes sobre las IP. Las deficiencias en el conocimiento de las IP en profesionales sanitarios, tanto en Atención Primaria como en Unidades de Urgencias y Emergencias, ha sido evidenciado en estudios españoles e internacionales³⁻⁶. Por ello, para completar nuestro trabajo, efectuado en pacientes hospitalizados en Medicina Interna, hemos realizando una encuesta a médicos de atención especializada sobre IP, para intentar averiguar su opinión al respecto, un trabajo que está en revisión.

En las 2 cartas se incide igualmente en el desconocimiento que hay por parte de los usuarios acerca de las IP. El conocimiento sobre las IP es insuficiente, además de entre los pacientes, entre sus familiares (aunque en menor medida). La mayoría de los trabajos españoles sobre IP se han realizado en pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos⁷, pero también en Urgencias⁸ y en Atención Primaria⁹. Asimismo, se han analizado pacientes en situaciones especiales, con frecuencia oncológicos (casi todos fuera de España)¹⁰, pero también se han estudiado en otras enfermedades como la infección por VIH¹¹. Los resultados de nuestro estudio van en la misma línea: el conocimiento por parte de los usuarios es muy deficiente¹². En nuestra población el conocimiento es aún menor que en estudio de Antolín et al. Pero, como señalan en la carta, las muestras y el contexto también lo son. Coincidimos igualmente en su análisis sobre las posibles causas del desconocimiento.

Si unimos al desconocimiento que hay sobre las IP entre los usuarios las deficiencias que existen entre los profesionales, se puede afirmar que la aprobación de las normas sobre IP no se ha acompañado de su posterior difusión. Algunos trabajos¹³, incluido el nuestro, han puesto de manifiesto cómo el conocimiento está más relacionado con haber cursado estudios superiores que con la edad. Por tanto, las personas mejor formadas y con un nivel educativo mayor tienen más posibilidades de acceder a un derecho como es planificar las decisiones en salud. Por todo ello, consideramos fundamental el apoyo de la administración para desarrollar programas de difusión y educación sobre IP, programas que, diseñados adecuadamente, se han mostrado eficaces al respecto^{14,15}. De igual manera que la Ley de Dependencia carece de sentido sin medios económicos para que se lleve a cabo, las normas sobre las IP son nulas si los usuarios y los sanitarios no conocen qué son o de qué

manera se realizan. Desde antiguo es sabida la relación que existe entre costumbre y ley. «Las mejores leyes nacen de las costumbres», afirmaba en el siglo XVIII el ensayista Joseph Joubert. En ocasiones sucede al revés. Se pretende que con una ley se adquiera una costumbre, como es el caso de las normas sobre IP. El actual sistema normativo privilegia a los mejor formados y deja sin apenas acceso a las IP a personas con menos nivel educativo, que no pueden adquirir esta «costumbre». Y también desde antiguo se conoce que una ley es buena si lo es para todos: «El legislador no debe proponerse la felicidad de cierto orden de ciudadanos con exclusión de los demás, sino la felicidad de todos» (Platón, *Las Leyes*, Libro V).

El último comentario es sobre la escasa fe que tienen los enfermos en el efecto de las IP en los médicos. Además de la importancia aún de la tradición paternalista en la relación clínica, ya que muchos enfermos se han educado en una medicina en la que el médico era la autoridad, es primordial reflexionar sobre la importancia de la comunicación. En el terreno de las IP no se trataría solo de explicar lo que son, sino de transmitir que las decisiones planificadas que se vayan a tomar, si están dentro de la buena práctica, van a ser respetadas. Es difícil establecer esto como un *deber* (una obligación moral) para todos los médicos, pero sí pensamos que así *debería* ser si las condiciones lo permiten.

Bibliografía

1. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340:c1345.
2. Bonner S, Tremlett M, Bell D. Are advance directives legally binding or simply the starting point for discussion on patients' best interests? *BMJ*. 2009;339:b4667.
3. Champer A, Caritg F, Marquet R. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. *Aten Primaria*. 2010;42:463-9.
4. Subirana M, García JA, Gasull M, Pacheco MV, Ramón AI, Sánchez JM, et al. Aplicación práctica de la ley de voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003;86:64-7.
5. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-6.
6. Mateos AA, Huerta A, Benito MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales. *Emergencias*. 2007;19:241-4.
7. Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, Barbat E, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335-6.
8. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Álves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
9. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:1-7.
10. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:507-8.
11. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
12. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp*. 2011;211:450-4.
13. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:448-51.
14. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010;42:234-41.
15. Barrio Cantalejo IM, Molina Ruiz A, Ayudarte Larios ML, Simón Lorda P, Abad Corpa E, Gasull Vilella M, et al. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. *Gerokomos*. 2008;19:68-78.

B. Herreros^{a,*}, M. Pérez^a, J. Molina^b, M.D. Martín^c
y M. Velasco^a

^a *Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid, Grupo Bioética SEMI*

^b *Unidad de Investigación, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid*

^c *Medicina Preventiva, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid*

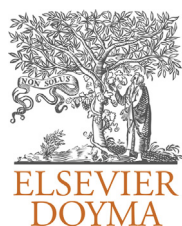
* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: benjaminherreros@gmail.com
(B. Herreros).

doi:10.1016/j.rce.2012.03.020

ANEXO 5

**“EVOLUCIÓN DEL CONOCIMIENTO Y DE LA REALIZACIÓN DE INSTRUCCIONES
PREVIAS EN LOS PACIENTES INGRESADOS EN MEDICINA INTERNA”**



Revista de Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis



ORIGINAL

Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna

M. Pérez^a, B. Herreros^{a,d,*}, M.D. Martín^b, J. Molina^c, C. Guijarro^a y M. Velasco^a

^a Unidad de Medicina Interna, Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA), Alcorcón, Madrid, España

^b Unidad de Medicina Preventiva, Hospital Rey Juan Carlos de Móstoles, Móstoles, Madrid, España

^c Unidad de Investigación, HUFA, Alcorcón, Madrid, España

^d Departamento de Especialidades Médicas, Universidad Europea de Madrid, Madrid, España

Recibido el 9 de noviembre de 2012; aceptado el 11 de marzo de 2013

Disponible en Internet el 7 de septiembre de 2013

PALABRAS CLAVE

Instrucciones previas;
Voluntades
anticipadas;
Testamento vital;
Bioética

Resumen

Antecedentes: Las instrucciones previas (IP) son documentos por los que una persona manifiesta anticipadamente su voluntad para que se cumpla cuando no pueda expresarla. Se desconoce si los pacientes ingresados en medicina interna conocen y realizan cada vez más IP.

Objetivo: Estudiar la evolución del nivel de conocimiento y de realización de las IP entre los pacientes ingresados en medicina interna en un hospital público de Madrid después de haberse producido una regulación específica sobre IP.

Pacientes y métodos: Estudio transversal a través de encuesta de opinión realizada a pacientes ingresados en medicina interna en 2 periodos: 2008 y 2010.

Resultados: Se realizaron 206 encuestas (84 en 2008 y 122 en 2010), edad media 76,8 y mujeres el 51,5%. El 69,4% presentaba comorbilidad y 4,4% enfermedad terminal, sin diferencias estadísticas entre años. El 5,3% conocía qué son las IP, solo un paciente las ha realizado y al 46,1%, una vez informados, le gustaría realizarlas. No hubo diferencias entre 2008 y 2010 respecto al conocimiento y realización de las IP. En 2010 existió mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs 36,9%), aunque también en 2010 fueron menos los que creían que las IP cambiarían la actitud del médico («no cambiaría la actitud del médico»: 92,6 vs 69%, $p < 0,001$). **Conclusiones:** El conocimiento y la realización de las IP no varían significativamente en los años posteriores a su regulación (desde 2008 a 2010). En ambos años su conocimiento y realización son muy escasos.

© 2012 SECA. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Advance directives;
Anticipated wills;
Living will;
Bioethics

Changes in knowledge and carrying out the advance directives of patients admitted to internal medicine

Abstract

Backgrounds: Advance directives (ADs), are documents in which patients express in advance that their wishes are fulfilled when they are unable to communicate them. It is unknown whether patients admitted to internal medicine are more aware of and make ADs.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: benjaminherreros@gmail.com (B. Herreros).

Objective: To study the changes in the level of knowledge and implementation of AD among patients admitted to an internal medicine department of a hospital in Madrid since a specific regulation to implement them was introduced.

Patients and methods: A survey was conducted among patients admitted to internal medicine in two periods: 2008 and 2010.

Results: A total of 206 surveys were analysed (84 in 2008 and 122 in 2010). The mean age of the patients was 76.8 years, and 51.5% were women. More than two-thirds (69.4%) had a comorbidity, and 4.4% had a terminal illness, with no statistical differences between the periods. Only 5.3% knew what ADs are, 1 had implemented ADs, and 46.1%, once informed, would like to implement them. There were no differences between 2008 and 2010 as regards knowledge and implementation of AD. In 2010 there was a greater interest to implement them (would like to implement them: 52.5 vs 36.9%), although in 2010 less respondents believe that AD would change the attitude of the doctor (not change the attitude: 92.6 vs. 69%, $P < .001$).

Conclusions: Knowledge and implementation of AD did not change significantly in the years following the regulation (from 2008-2010). In both periods, their knowledge and implementation are scarce.

© 2012 SECA. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

A través de las instrucciones previas (IP) una persona puede manifestar su voluntad para que se cumpla cuando no sea capaz de expresarla¹ en relación con los cuidados sanitarios y con el destino de su cuerpo u órganos. Estos documentos se han llamado también testamento vital, directrices anticipadas o voluntades anticipadas^{2,3}.

Las IP tienen como fundamento el respeto a la libertad individual en materia sanitaria. De esta manera, si una persona realiza IP y pierde la capacidad para decidir, pueden respetarse sus decisiones siempre que estén dentro de los criterios de buena práctica clínica^{4,5}. Para escoger en libertad dentro de las posibles opciones que ofrece la ciencia médica (lo que incluye el rechazo a alguna de las intervenciones), los pacientes deben recibir una información oportuna y clara, por lo que el proceso de información resulta fundamental⁶.

Desde un punto de vista normativo, la Ley General de Sanidad 14/1986 ya habla de «libre elección entre las opciones»⁷. La Ley 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente, en su artículo 11 (sobre IP)⁸, deja potestad a las comunidades autónomas para su regulación específica. Así lo han ido realizando, y en el caso de la comunidad de Madrid (CAM), el contexto del estudio, la regulación se realizó entre 2005 y 2006.

Después de la regulación de las IP se han realizado estudios que muestran el interés de los usuarios por estos documentos. Pero estos estudios indican también que existe un alto nivel de desconocimiento acerca de las IP, tanto por parte de los usuarios⁹ como de los profesionales sanitarios, quienes carecen de la información suficiente para poder abordar este tema con sus pacientes¹⁰⁻¹².

Ante la falta de datos en pacientes ingresados en medicina interna, en 2008 se realizó un estudio transversal a través de una encuesta de opinión, que mostraba cómo las IP eran documentos poco conocidos y están aún en periodo de difusión entre los pacientes ingresados en medicina interna

en la CAM¹³. El objetivo principal del estudio es evaluar la evolución del nivel de conocimiento y de la realización de IP entre los pacientes ingresados en el servicio de medicina interna de un hospital público de la CAM después de que se haya producido una regulación específica sobre las IP. Los objetivos secundarios son conocer la actitud que tomarían los pacientes tras informarles sobre qué son las IP, y evaluar si la actitud ante las IP está determinada por la enfermedad de base, por la confesión religiosa y/o por el nivel socioeconómico.

Material y métodos

Diseño y población de estudio

Estudio transversal mediante encuesta de opinión. La población objeto de estudio incluye los pacientes del área sanitaria de un hospital de tercer nivel de la CAM, el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA). Se excluyen aquellos pacientes incapaces de comunicarse y que, por tanto, no pueden expresar su opinión sobre las IP.

Los pacientes se incluyen por muestreo aleatorizado simple. Se estimó el tamaño de la muestra asumiendo una diferencia en el grado de conocimiento entre 2008 y 2010 de las IP de un 10%, una precisión del 4% y un porcentaje de pérdidas del 15%, obteniéndose una muestra de 209 pacientes.

La encuesta de opinión es estructurada, cerrada y voluntaria. Se pasó a todos los pacientes ingresados en la planta de medicina interna del hospital en 2 periodos, en 2008 y en 2010. En cada uno de estos 2 periodos se realizaron 2 cortes transversales, dejando un intervalo de 2 semanas entre ellos, para asegurar así que los pacientes fueran diferentes y conseguir con ello el tamaño de la muestra adecuado. Se recogen además simultáneamente los datos epidemiológicos y clínicos más relevantes de los pacientes.

Tabla 1 Variables del estudio y datos clínico-epidemiológicos recogidos

Variables dependientes	Variables independientes
Conoce qué son las IP (sí/no)	<i>Fuente de conocimiento de las IP</i>
Tiene realizadas las IP (sí/no)	Médico atención primaria
Le gustaría realizar las IP (sí/no/no sabe)	Médico especialista
	Medios de comunicación
	Otros
	<i>Cree que la realización cambiaría la actitud del médico, en cuanto a su actuación (sí/no)</i>
	<i>Le importaría que constase en la historia clínica (HC) el deseo o no de realizarlas (sí/no)</i>
Datos epidemiológicos	Datos clínicos
Edad	Diagnóstico de demencia previo al ingreso:
Sexo	no/leve-moderada/grave
Domicilio: residencia o familiar	Capacidad para comunicarse durante el ingreso: (sí/no)
Nivel socioeconómico: nivel de estudios (sin estudios, primarios, secundarios y universitarios) y persona que más ingresos aporta al presupuesto familiar (paciente, hijo, pareja, otros)	Presencia de comorbilidad: (sí/no)
Estado civil: viudo, casado, soltero, divorciado/separado	Presencia de enfermedad terminal: (sí/no)
Nacionalidad	
Confesión religiosa: aconfesional, católico, testigo de Jehová, musulmán y otras	
IP: instrucciones previas.	

La encuesta se realizó individualmente y siempre por el mismo entrevistador para evitar errores de interpretación, tanto en las preguntas como en las respuestas.

Variables y fuentes de información

Los datos clínicos y las variables epidemiológicas se recogieron de la historia clínica (HC) informatizada. El resto de variables, incluidas las dependientes, se obtuvieron a través de la encuesta de opinión (tabla 1). La enfermedad crónica se definió como trastorno orgánico funcional persistente que obligó a una modificación del modo de vida, incluyéndose las enfermedades de la Escala de Comorbilidad de Charlson. Se definió como enfermedad terminal (de acuerdo con los criterios de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos) aquella avanzada, progresiva, incurable y con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. Se define

demencia como deterioro de la función intelectual adquirida y persistente. Para la estadificación del deterioro cognitivo se utilizó el *Clinical Dementia Rating* (CDR).

Análisis estadístico

En el análisis descriptivo, las variables cualitativas se expresan en porcentaje y las cuantitativas mediante media con su desviación estándar (DE). Para estudiar la asociación de las diferentes variables independientes en relación con las dependientes (conocimiento de IP y deseo de realizarlas) se utiliza la ji al cuadrado cuando se comparan con variables cualitativas y la t de Student al comparar con las cuantitativas. En todos los casos se estudia la distribución de las variables cuantitativas. En los contrastes se utiliza un nivel de significación estadística de 0,05.

Resultados

Se analizan 206 encuestas en 2 cortes, 84 de pacientes de 2008 y 122 de pacientes de 2010. La edad media de los encuestados es de 76,8 años (DE: 14) y el 51,5% son mujeres. Viven en residencia el 18,4% y casi todos son de nacionalidad española (98,4%), correspondiendo el resto a un guineano, un chino y un marroquí. El 86,4% son católicos, el 13,1% aconfesional, uno es de religión ortodoxa y otro musulmana. Trabaja el 12,3% y la persona que aporta más ingresos a la familia es el paciente (70,5%), seguido del hijo (15,6%), la pareja (8,2%), el paciente y la pareja por igual (4,1%), el yerno (1,6%) y en un caso los padres. La mayoría (73,8%) no tiene estudios, el 8,2% estudios primarios, el 14,7% secundarios y el 3,2% universitarios. El 52,5% está casado, el 34,4% viudo, soltero el 7,4% y separado o divorciado el 5,7%.

El 69,4% tiene comorbilidad y el 4,4% enfermedad terminal. Presenta diagnóstico previo de demencia el 12,7% (leve el 11,7% y moderada-grave el 1%).

Al estudiar las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes procedentes de los 2 cortes, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas (tabla 2).

En total, 11 pacientes (5,3%) conocen qué son las IP. De ellos, los 6 encuestados que conocían las IP en 2010, 3 las conocían a través de los medios de comunicación, 2 por un familiar y uno por los médicos. Ha realizado IP un paciente y al 46,1%, una vez informados sobre lo que son, le gustaría realizarlas. El 80,1% desea que la información se recoja en la HC, pero el 83% opina que aun habiéndolas realizado, esto no cambiaría la actitud del médico.

Entre los que no conocen las IP, el porcentaje de mujeres es mayor (51,8 vs 45,5%), hay más pacientes institucionalizados (19 vs 9,1%), más con demencia moderada-grave (12,8 vs 9,1%) y son más los que piensan que la actitud del médico no cambiaría (27,3 vs 9,7%). Ningún paciente extranjero conoce las IP. Entre los que sí las conocen hay más pacientes con comorbilidad (72,7 vs 69,2%), más con enfermedad terminal (9,1 vs 4,1%), más que no desean que conste en la HC (27,3 vs 15,4%) y más a los que le gustaría realizar IP (un 54,5%, la única diferencia estadísticamente significativa; $p = 0,005$).

Tabla 2 Comparación de los datos epidemiológicos y clínicos de los 2 periodos analizados

	2008 % (n)	2010 % (n)	P
<i>Edad paciente</i>	72 (14) ^a	73 (15) ^a	0,470
<i>Sexo (mujeres)</i>	48,8 (41)	53,3 (65)	0,528
<i>Viven en residencia</i>	17,9 (15)	18,9 (23)	0,856
<i>Demencia</i>			0,049
Sin diagnóstico	94 (79)	82,8 (101)	
Leve-moderada	6 (5)	15,6 (19)	
Severa	0 (0)	1,6 (2)	
<i>Enfermedad crónica (comorbilidad)</i>	73,8 (62)	66,4 (81)	0,256
<i>Enfermedad terminal</i>	6 (5)	3,3 (4)	0,491
<i>Confesión</i>			0,330
Aconfesional	16,7 (14)	10,7 (13)	
Católico	83,3 (70)	88,5 (108)	
Ortodoxo	0	0,8 (1)	
Musulmán	0	0,8 (1)	

^a Datos expresados en media (DE).

Al comparar los resultados de la encuesta de 2008 con 2010 (tabla 3), el nivel de conocimiento y realización de IP resultó similar: Cerca del 5% de conocimiento y una realización escasísima (1,2 vs 0%). Una vez informados sobre lo que son las IP, en 2010 existe mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs 36,9%), aunque también en 2010 son menos los que creen que las IP cambiarían la actitud del médico («no cambiaría la actitud del médico»: 92,6 vs 69%), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Discusión

En el estudio partimos de la hipótesis de que gran parte de los pacientes ingresados en medicina interna, por ser mayoritariamente ancianos y tener deterioro cognitivo establecido, presentan dificultades para ejercer su autonomía, por lo que disponer de IP en estos casos sería de gran utilidad en la toma de decisiones. Los resultados de nuestro trabajo muestran que pocos pacientes conocen las IP (un 5,3%) y solo uno de ellos las ha realizado. El escaso conocimiento y realización de las IP no se modifica significativamente entre 2008 y 2010. La mayoría de los trabajos sobre IP de nuestro entorno se han realizado en pacientes ingresados en UCI¹⁴, en urgencias^{15,16} y en atención primaria^{6,17}. Asimismo, se han analizado pacientes en situaciones especiales, con frecuencia oncológicos (la mayoría fuera de España)^{18,19}, pero también se han estudiado en otras enfermedades como la infección por VIH²⁰. Otro tema estudiado es el conocimiento de las IP entre profesionales sanitarios, tanto en atención primaria como en unidades de urgencias y emergencias. Estos estudios evidencian que el conocimiento sobre las IP es deficiente, no solo por parte de los pacientes, también entre sus familiares (aunque en menor medida) y en los profesionales¹⁹⁻²². Los resultados que se obtienen de nuestro estudio van en la misma línea.

Entre los factores que cabría esperar que estuvieran determinando el escaso conocimiento y realización de las IP se encuentran la edad y el bajo nivel cultural. Sin embargo, en estas variables la diferencia no es significativa, lo que puede explicarse porque casi todos los pacientes se encuentran en el mismo rango de edad y en similar situación social. Al igual que en otros trabajos¹², el conocimiento está más relacionado con haber cursado estudios superiores que con la edad. A diferencia de otros estudios, el grado de conocimiento es mayor entre las mujeres, pero sin diferencias estadísticamente significativas. El escaso porcentaje de conocimiento y realización traduce una carencia en la difusión y en la educación sobre las IP una vez

Tabla 3 Comparación de los datos obtenidos de la encuesta en los 2 periodos analizados

	2008 % (n)	2010 % (n)	p
<i>Conoce las IP</i>	6 (5)	4,9 (6)	0,761
<i>Realizadas las IP</i>	1,2 (1)	0 (0)	0,408
<i>Le gustaría realizarlas</i>			0,088
No	59,5 (50)	45,1 (55)	
Sí	36,9 (31)	52,5 (64)	
No sabe	3,6 (3)	2,5 (3)	
<i>Cree que cambiaría la actitud del médico</i>			< 0,001
No	69 (58)	92,6 (113)	
Sí	22,6 (19)	2,5 (3)	
No sabe	8,3 (7)	4,9 (6)	
<i>Le gustaría que constasen en la historia clínica</i>			0,421
No	16,7 (14)	15,6 (19)	
Sí	77,4 (65)	82 (100)	
No sabe	6 (5)	2,5 (3)	

IP: instrucciones previas.

reguladas. El esfuerzo por regular las IP resulta inútil si no va unido a una fase posterior de difusión y educación. La consecuencia es negar la posibilidad a los pacientes de realizarlas, un derecho reconocido en la regulación.

Un dato que destaca es que una vez informados sobre lo que son las IP, en 2010 existe mayor interés por realizarlas («le gustaría realizarlas»: 52,5 vs 36,9%). Esto puede deberse a la creciente mentalidad de respeto a la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones. Los pacientes son cada vez más conscientes de que tienen derecho a decidir sobre todo lo concerniente a su salud y que, en este proceso, aunque el médico es un consejero cualificado, en última instancia la decisión han de tomarla ellos²³.

La mayoría (77,4% en 2008 y 82% en 2010), en caso de realizar las IP, quiere que queden reflejadas en la HC. Sin embargo, una gran parte de los encuestados considera que, pese a tenerlas realizadas, la actitud del médico no cambiaría. Esto sucede más en 2010: piensan que «no cambiaría la actitud del médico» un 92,6% (por un 69% en 2008). Todo ello cuestiona la citada «creciente mentalidad de respeto a la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones». A este respecto, se puede afirmar que lo que muestran estos datos es que la mentalidad de respeto a la autonomía del paciente convive con la idea de que los médicos continúan actuando de forma paternalista, decidiendo por tanto sin considerar la opinión de los pacientes²³.

Los pacientes con comorbilidad (y por tanto con peor pronóstico y calidad de vida) y enfermedad terminal, tienen mayor deseo de realizar IP, y también mayor conocimiento. Estos pacientes tienen una alta carga de sufrimiento y una esperanza de vida acortada, lo que posiblemente les lleva a intentar planificar las decisiones sobre su salud y sobre el tiempo de vida que les queda²⁴.

Se ha intentado evitar el sesgo de selección debido a la no participación, así como posibles sesgos de clasificación derivados de la recogida de información, mediante el entrenamiento del entrevistador, que además debía ser una persona con capacidad de empatizar para reducir el porcentaje de pérdidas. La entrevista se realizó de manera individual, evitando así el condicionamiento, miedo a represalia o repercusión ante la presencia de familiar o médico. Todos los encuestados presentaron un gran interés por el tema y a aquellos que no conocían las IP se les informó sobre lo que eran, y sobre cómo podían realizarlas si estaban interesados.

Cabe destacar que en 2010 había otro paciente que tenía realizadas IP, pero quedó excluido del estudio por su situación cognitiva (era incapaz de comunicarse). Solo uno de sus familiares conocía este hecho, lo que subraya que en pocas ocasiones los pacientes hablan con sus familiares sobre el final de la vida. Esto puede llevar a que los allegados de los pacientes tomen decisiones que no reflejen realmente los deseos del paciente. En un estudio con pacientes críticos¹⁵, más del 40% de los familiares entrevistados desconocía las IP del paciente. En otro estudio realizado en atención primaria⁶, el 40% de los pacientes no había hablado con sus familiares sobre sus IP.

Podemos concluir que el conocimiento y la realización de las IP no varían significativamente en los años posteriores a su regulación (desde 2008 a 2010). En ambos años, su

conocimiento y realización son muy escasos. Sin embargo, cuando los encuestados conocen qué son las IP, muchos querrían realizarlas, más en 2010 que en 2008. Por ello resulta fundamental no quedarse en la mera regulación, y pasar a la fase de información ciudadana. En esta línea es importante aumentar la formación sobre IP a los usuarios, pero también a los profesionales sanitarios. Todo ello permitirá que los pacientes las conozcan, y así puedan realizarlas²⁵. De nada sirve regular las IP si la población no las conoce ni sabe cómo realizarlas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Royes A. Documento sobre las voluntades anticipadas. Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret. Barcelona: Parc Científic de Barcelona; 2001.
2. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:114–5.
3. Gracia D, Rodríguez-Sendín JJ. Ética de la información y la decisión. Pacientes incapaces y decisiones de representación. En: Gracia D, Rodríguez-Sendín JJ, editores. *Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud; 2006. p. 113–32.
4. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 3.^a ed. Nueva York: Oxford University Press; 1989. p. 113–132.
5. Busquets JM, Vallez C. Consideraciones entorno a las voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003;86:58–60.
6. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32:1–7.
7. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE número 102, de 29 de abril de 1986.
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE número 274, de 15 de noviembre de 2002.
9. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134:448–51.
10. Giles H, Moule P. Do not attempt resuscitation decision making: a study exploring the attitudes and experience of nurses. *Nurs Crit Care*. 2004;9:115–22.
11. Isesron KV, Stocking C. Standards and limits: emergency physicians attitude toward prehospital resuscitation. *Am J Emerg Med*. 1993;11:592–4.
12. Mateos AA, Huerta A, Benito MA. Instrucciones previas: actitud de los profesionales de emergencias. *Emergencias*. 2007;19:241–4.
13. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. *Rev Clin Esp*. 2011;211:450–4.
14. Solsona JF, Sucarratas A, Maull E, Barbat E, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med Clin (Barc)*. 2003;120:335–6.
15. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de

- voluntades anticipadas en los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas descompensadas que consultan en urgencias. *Emergencias*. 2007;19:245-50.
16. Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp*. 2010;210:379-88.
 17. Angora F. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. *Rev Clín Med Fam*. 2008;2:210-5.
 18. Ozanne EM, Partridge A, Moy B, Ellis KJ, Sepucha KR. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:507-8.
 19. Dow LA, Matsuyama RK, Ramakrishnan V, Kuhn L, Lamot EB, Lyckholm L, et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. *J Clin Oncol*. 2010;28:299-304.
 20. Miró G, Pedrol E, Soler A, Serra-Prat M, Yébenes JC, Martínez R, et al. Conocimiento de la enfermedad y documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para VIH. *Med Clin (Barc)*. 2006;126:567-72.
 21. Subirana M, García JA, Gasull M, Pacheco MV, Ramón AI, Sánchez JM, et al. Aplicación práctica de la ley de voluntades anticipadas. *Annals de Medicina*. 2003;86:64-7.
 22. Simón P, Tamayo MI, Vázquez A, Durán A, Pena J, Jiménez P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-6.
 23. Lázaro J, Gracia D. The doctor-patient relationship in history. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Supl 3:S7-17.
 24. Gillick MR. Doing the right thing: a geriatrician's perspective on medical care for the person with advanced dementia. *J Law Med Ethics*. 2012;40:51-6.
 25. Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An Sist Sanit Navar*. 2007;30 Supl 3:S87-102.

ANEXO 6

“¿INFORMAN LOS PROFESIONALES A SUS PACIENTES SOBRE LAS INSTRUCCIONES
PREVIAS? ESTUDIO DESCRIPTIVO EN U HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MADRID”

Title of the article: *Do Spanish hospital professionals educate their patients about advance directives? A descriptive study in a university hospital in Madrid, Spain*

Corresponding author:

- Benjamín Herreros.
- Internal Medicine Unit, University Hospital Alcorcon Foundation, Budapest St, 28.922, Alcorcon, Madrid, Spain.
- Tfn: 0034 630 906 473
- benjaminherreros@gmail.com

Co-authors: María Pérez (1), Benjamín Herreros (1,2), M^a Dolores Martín (2,3), Julia Molina (2,4), Jack Kanouzi (2), María Velasco (1,4).

(1) Internal Medicine Unit, University Hospital Alcorcon Foundation (UHAF), Madrid.

(2) Francisco Vallés Clinical Ethics Institute, European University of Madrid.

(3) Preventive Medicine Unit, Rey Juan Carlos Hospital, Madrid.

(4) Research Unit, UHAF, Madrid.

Keywords: Advance directives, anticipated directives, living will.

**Do Spanish hospital professionals educate their patients about advance directives?
A descriptive study in a university hospital in Madrid, Spain**

ABSTRACT

Introduction: It is unknown whether hospital-based medical professionals in Spain educate patients about advance directives (AD). **Objectives:** To determine the frequency of hospital-based physicians and nurse engagement in AD discussions in the hospital and which patient populations merit such efforts. **Methods:** Short-answer and question-based survey of physicians and nurses taking care of inpatients at a university hospital in Madrid, Spain. **Results:** 283 surveys were collected from medical professionals, of whom 71% were female with an average age of 34 years. 84% had never educated patients about AD, because of lack of perceived responsibility, time, or general knowledge of AD. Patient populations that warranted AD discussions included those with terminal illnesses (77%), chronic diseases (61%), and elderly patients (43%). Regarding degree of AD understanding in medical professionals: 57% of medical professionals claimed sufficient general knowledge of AD, 19% understood particulars regarding AD document creation, and 16% were aware of AD regulatory policies. Engagement in AD discussions was considered important by 83% of medical professionals, with 79% interested in participating in such discussions themselves. **Conclusion:** The majority of hospital physicians and nurses do not educate their patients about the AD, despite acknowledging their importance. Patient populations of highest priority included those with terminal disease, chronic illness, and advanced age.

Keywords: Advance directives, living will, anticipated directives.

INTRODUCTION

The traditional doctor-patient relationship follows an authoritarian ("beneficence") model in which a doctor's decision-making presides over the well-being of the patient[1]. In the late twentieth century, however, this clinical relationship changed as the importance of the individual patient's own views was recognized. In the present day, both professionals and patients are actively involved in shared decision-making, in which patients are able to freely express opinions and beliefs and make decisions accordingly[2]. This emphasis on incorporating patient "autonomy" into medical decision-making is reflected in the widespread use of Advance Directives (AD)[3]. AD are written documents in which an individual can express his or her will regarding ongoing or future medical treatments when the capacity to do so directly may be compromised (such as in the cases of cognitive dysfunction and coma). In common parlance, these documents are also often termed "living wills".[4] The content of the AD documents may vary. They can include the withdrawal of certain treatments or measures (for example, life support), or to carry out a particular measure (eg. palliative treatment), but always within what is considered a "good practice". Therefore an AD document cannot include any action that may be deemed a medical "bad practice".

Bioethics requires practical tools in order for the reflections it produces to become truly useful. The elaboration of AD makes it possible for the ethical aspects of clinical practice, such as the respect for patients' decisions, to be laid down in written documents which make it easier to put them into practice. In a certain sense, they are documents which fall somewhere between ethics and legality, two fields which, though

each possesses its own characteristics, must be made to work together. On some occasions, they must be used to harmonize certain topics, as is done in this case with patient freedom through the AD.

In the fields of both bioethics and health care law, each country in the European Union (EU) has its own mechanisms and specifics. For example, the culture of respect for individual freedom is not the same in the tradition of English-speaking countries as it is in Mediterranean countries, which have more of a community mindset and are less individualistic. If to this we add the fact that the implementation of bioethics and health care law has not been harmonized in the EU countries, one can understand why the regulatory frameworks related with the field of clinical ethics, laws and the way they are put into practice are quite unequal within the EU. In the specific case of AD, each country in the European Union (EU) governs and regulates the use of AD through country-specific policies. In the case of Spain, country-wide AD regulatory policies have been in effect since 2002; in Madrid, the capital of Spain, since 2005. In all EU countries, it is a universal requirement that the patient himself or herself compose the AD. The advice of healthcare professionals is common. While the concept and spirit of AD policies among EU countries are similar, there exist different nuances[5-11]. Differences exist in various areas, such as the presence of certain required agents for document creation (e.g. notary, public health administration officials, witnesses, or family doctor) and the statutory duration of validity. For example, AD in France[12] are valid for three years and are renewable, while in Spain such term limits and processes are undefined. In Spain, AD can be performed in the presence of a notary, three witnesses (two of which should not have a close relationship with the patient), or public health administration officials.

In recent years, studies in Spain have investigated the patients' opinions[13], level of knowledge, and satisfaction[14,15] regarding AD. The degree of understanding of AD by family members[16] and professionals in primary care services and emergency units[17] has also been studied. However, a similar inquiry in medical professionals who work with inpatient populations in Spanish hospitals is lacking. In addition, it is not known whether such professionals inform their patients about AD.

In this study, our main objectives are to demonstrate (1) how hospital-based physicians and nurses working with inpatient populations educate patients about AD, and (2) the types of patients they believe warrant AD discussion and education. Secondary objectives of the study are to determine the presence of the following in hospital-based medical professionals: (1) the degree of knowledge of AD; (2) the extent of awareness of how to create AD documents; and (3) the level of interest in implementing AD measures themselves.

METHODS

Design, population and study variables

We performed a cross-sectional study of doctors and nurses from the University Hospital Alcorcon Foundation of Madrid, Spain, who work directly with hospitalized inpatients. The study passed the hospital's research ethics committee. In 2012, sealed envelopes containing multiple-choice and short answer question surveys (Table 1) were distributed to individual medical professionals in the following clinical departments: allergic diseases, cardiology, general surgery, critical care, gastrointestinal diseases, endocrinology, gynecology, hematology, laboratory and pathology service, general internal medicine, nephrology, pulmonology, neurology, medical oncology, rehabilitative service, emergency department, urology, and orthopedic surgery.

Demographic information that was collected from eligible study participants included age, sex, occupation, medical specialty, and duration of practice in the current clinical position held. The survey questions asked professionals to specify details about various aspects of knowledge of, view towards, and approach regarding the use of AD in routine practice. The survey questions were divided into three sections:

1. Importance of AD in discussions between professionals and patients: Have you ever informed a patient about what AD are and how to perform them? (choices: yes; no). If not, why not? (choices: do not know what AD are; addressing AD does not seem important; do not consider it part of my job; no time to do it; other); Which type of patient would you definitely choose to inform about AD? (choices: dementia; terminal illness; disabling chronic disease; elderly patients; other). Have you ever asked the patients if they have filled out AD documents? (choices: yes; no). If answering "yes": have you entered such AD data into the patients' medical records? (choices: yes; no). Who do you think should ideally inform patients about AD? (choices: physician treating in the hospital; general practitioner; social worker; public administration official; other).
2. General knowledge and understanding about AD: Do you know what AD are? (choices: yes; no; not sure). If answering "yes," the respondent was requested to provide a definition of AD that was later evaluated by a member of the research team as a separate variable we termed "real AD knowledge." Do you know the regulatory policies regarding creation of AD in Madrid? (choices: yes; no). Do you know how a patient can create an AD? (choices: yes; no; not sure). Do you know how to find out whether a patient has created AD in the past? (choices: yes; no; not sure).
3. Other questions: How many patients regularly create AD documents? (choices: none; nearly none; some; many; nearly all). Do you consider it important to create AD? (choices: yes; no; not sure). Would you create your own AD document? (choices: yes; no; not sure).

After completion of the survey, respondents were instructed to seal their responses in provided envelopes that were collected one week later by the research study team. This method was chosen to minimize external influence of respondents' answers and to ensure anonymity. All demographic and question-based survey data were then analyzed by the research team.

Sampling strategy and sample size

Given the absence of any prior data on AD information sharing between medical professionals and patients in Spain, our ability to optimize the power of our study based on suitable sample size was limited. Estimates were made based on the general degree of knowledge of AD among Spanish health professionals, which has been reported to be 74% based on a prior study of emergency department physicians and nurses.⁸ As our study included resident physicians who may be less well versed in AD information, we further adjusted this value downward to an overall average of 60%. Assuming a precision of 5% and a 95% confidence interval, we therefore calculated that the required minimum sample size was 270 surveys. Considering that 30% of professionals often refuse to participate, a minimum of 385 surveys was required.

Statistical analysis

Our descriptive analyses express qualitative variables as percentages and quantitative variables using the mean with standard deviation (SD). The association among the qualitative variables was studied by the Chi-squared test, while the student's t-test was used to compare quantitative variables. The distribution of the quantitative variables was studied with a *p* value of 0.05 indicating significance in all cases.

RESULTS

Four hundred surveys were distributed with a response rate of 70.7% ($n = 283$). The distribution of surveys among the different services is shown in Table 2. Out of all medical professionals who responded, 51% were nursing staff, 33% were senior doctors and 16% were medical residents. Women represented 71% of respondents and the average age was 34 (7.9) years old with an average working period of ten (7.3) years. 84% of the doctors respondents had never informed their patients about the AD (Table 3). One-third of study participants did not consider AD discussions with patients to be part of their job description, while others frequently cited insufficient time to inform or inadequate knowledge of AD (Table 4).

Patient subgroups most thought to benefit from information about AD included those with terminal diseases, chronic diseases, and elderly patients. As to who should give the information, most professionals considered this responsibility of the primary care physician, followed by both the public administration official and the attending physician for inpatient care of the patient (Table 4).

As regards the knowledge of AD particulars, 57% of survey respondents claimed to know what the AD are. When their short-answer definitions of what constitutes AD were reviewed, however, we found that only 46% had an accurate knowledge about AD. Other data revealed that 19% know how to create AD; 16% are aware of regulatory policies regarding AD; 14% know how to locate AD documents created in the past; and 13% have asked patients about previous AD implementation. As shown in Table 2, the degree of knowledge among doctors varied according to medical specialty ($p = 0.007$). We found a greater extent of knowledge regarding AD among certain specialist doctors, particularly in hematology and oncology (100% were knowledgeable). The nursing staff showed no statistically significant differences between specialty groups ($p = 0.084$).

Out of all respondents, 7.4% believed that no patient had ever created AD documents; 64% believed that almost none had; 24% felt that some patient had; and 2% thought that many had done so. 83% of professionals considered implementing AD to be important.

The health care personnel themselves indicated interest in creating AD documents themselves in 79% of cases, with nursing staff exceeding doctors by 10%. Among medical professionals, surgery specialties were less willing to perform the AD than other specialties. Among professionals who would like to create AD, 98% consider AD implementation by the patients themselves to be vital, but only 12.8% of them have actually informed the patients about how this may be achieved. The differences between various professions are shown in Table 3.

DISCUSSION

In our study, we found a number of revealing observations about the knowledge, perspective, and approach of health care professionals in AD discussions with patients in Madrid, Spain. Most notably, a large majority of professionals (83%) consider AD creation and implementation important, but only 16% have informed their patients about them. Interestingly, the main reasons cited for this discrepancy are a lack of feeling of responsibility for doing so, as many do not consider it part of his or her job description, an absence of time to do so, and inadequate knowledge of AD themselves. In order for this situation to improve, advances need to be made in these areas: enhanced general education and training on the form and

function of AD; and increased opportunities during clinical practice workflow to engage in AD discussions with patients. Proper identification and recognition of suitable agents for AD discussions and document creation and implementation need to be clarified. Is it the hospital-based physician's, the primary care physician's, or the medical specialist's role to educate patients about AD? Undoubtedly, primary care physician involvement is essential, given that patients often have a more prolonged follow up and more trust in these doctors. As has been seen in past studies, this conclusion was echoed in our study as well, as more than half of them identified the primary care physician as the most suited individual for this role. Nevertheless, one should not forget that the importance of hospital professionals in these discussions[18], since inpatient admissions due to acute illness often influence patients to become more receptive to conversations about AD. The growing importance of multidisciplinary team-based care and care coordination in improving overall health outcomes is applicable to AD as well. As such, we feel that AD information sharing and decision-making should be multidisciplinary and coordinated, not just involving primary and specialised care professionals but also public administration officials and social workers.

Another major finding in our study is the fact that patients of advanced age or suffering from chronic or terminal illness were considered more deserving of AD information. In keeping in line with multidisciplinary approaches to health care mentioned earlier, we suggest that the hospital-based medical professional should especially focus their efforts on AD engagement in these patient populations. Furthermore, both primary care as well as specialist physicians play a key role in AD education in these patients. It is concerning that only 19% of respondents feel responsible for AD education to patients with dementia. This observation further highlights the perceived lack of knowledge about AD, since patients need to be of legal age and sound mental capacity in order to properly complete AD documents[19]. Medical professionals should better understand AD as a useful tool in the protection of patient autonomy in medical decision-making, which takes special importance once the individual ability of expression is lost[3].

Regarding knowledge about AD, our study extends findings in prior studies of inadequate understanding of AD in primary care[20], intensive care[21], and emergency department settings [22] by demonstrating that accentuated lack of knowledge of AD is even higher among hospital-based professionals. This may have been influenced by the age of the participants in our study, who had an average age of 34 years and an average working period of 10 years. Older age, female gender, and occupation in medical (as opposed to surgical) clinical services was associated with greater knowledge about AD, a finding seen in other studies as well[17]. In our study, we observed that older professionals more often asked patients about AD and were most likely to engage them in education regarding AD document creation and implementation.

The majority of medical professionals in our study did not know the method of creating and registering AD documents, a finding that reveals the lack of sufficient education regarding AD policies. Efforts should be made to enhance understanding of how AD documents are created, implemented, and enforced to improve health system efforts for better use of AD in clinical care[18].

None of the aspects which are cited in this discussion as requiring improvement are reflected in the Law, neither in Spanish Law nor in that of the other EU countries. The laws and regulations establish a minimum so that the people may exercise a right, which in this case means honoring the decisions of the sick about the way in which their own body is to be handled. However, beyond that minimum, there are many finer details which are not regulated but are necessary in order for the contents of laws and regulations to be truly put into practice. No matter how many laws and regulations are enacted regarding AD, if the im-

plementation after enactment is lacking, the people will be unable to properly exercise their right to decide when they are no longer capacitated to do so. And it will be impossible to put all of the work on reflection and debate carried out in the field of bioethics into practice properly. Bioethics which have no effect on real life are not truly useful, and regulations which are poorly designed or not appropriately put into practice are not either. In bioethics and health care law, work must be carried out at the same time on practical aspects which make it possible for all the reflection and guidelines to have an effect on real life. Otherwise, the work which is performed in both of these areas will be fruitless. In this sense, we must highlight that health care professionals hold responsibility in terms of the laws and rules which involve their area of work. This responsibility includes making the means for enforcing the rules and regulations available, so that they become more than just a legal document. Health care professionals must not wait for lawmakers to solve problems. They themselves must work to make sure that the rules and laws are applied.

Therefore, in the specific case of the AD, in addition to reflecting about its meaning and the values which are involved, and as well as enacting regulations, it is important to consider the following factors: Who should be putting them into practice? In what way? What patients should be given priority? In what way should training be given to professionals? How should the population be educated and information disseminated amongst the people? What resources are needed to do so? Who should be coordinating all of these programs? And, at the same time as considering all of these questions, we must attempt to provide a response to them. Our study only allows us to affirm what has already been highlighted above, and therefore it is of great importance to carry out further studies which make it possible to find answers to these questions, both inside the EU and in other countries in which the AD are also currently a reality. In all of these countries, it must be evaluated whether they are actually being put into practice and, if so, in what way. By doing this, it will become possible to detect potential aspects which require improvement.

In conclusion, our study demonstrates that the vast majority (84%) of hospital-based physicians and nurses do not inform adequately engage their patients in AD education or discussions, despite their acknowledgment of their importance. Those patient populations who do merit such discussions are possessing either terminal illness, chronic illness or advanced age.

Acknowledgements

The research team would like to thank Venkatesh Ramnath for his work to revise and editing the article.

REFERENCES

- [1] Gracia, D. Democracy and Bioethics. *Acta Bioethica* 2001;VII, n.2
- [2] Emanuel, E.J., and, L.L. Emanuel. Four models of the physician-patient relationship. In: Couceiro A, editor. *Bioethics for clinicians*. Madrid: Triacastela, 1999: 109-126.
- [3] Law 3/2005, May 23, which regulates the exercise of the right to formulate advance directives in health and creates the appropriate registry. *BOCM* 140, June, 2005.
- [4] Gracia, D., and J.J. Rodríguez Sendín. Information and decision ethics. Patients unable and rendering decisions. In: *Guidelines on ethics in medical practice. Ethics in palliative care*. Madrid: Foundation of Health Sciences; 2006.p.113–32. 2.

- [5] Van Beek, K., Woitha, K., Ahmed, N., et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study. *BMC Health Serv Res.* 2013 Jul 17;13:275.
- [6] Andorno, R., Shaw, D.M., and B. Elger. Protecting prisoners' autonomy with advance directives: ethical dilemmas and policy issues. *Med Health Care Philos.* 2014 May 21. [Epub ahead of print]
- [7] Jox, R.J., Horn, R.J., and R. Huxtable. European perspectives on ethics and law in end-of-life care. *Handb Clin Neurol.* 2013;118:155-65.
- [8] van der Ham, A.J., Voskes, Y., van Kempen, N., et al. The implementation of psychiatric advance directives: experiences from a Dutch crisis card initiative. *Psychiatr Rehabil J.* 2013 Jun;36(2):119-21.
- [9] Peterková, H. Previously expressed wishes in the Czech republic--a missed chance of the Czech legislator. *Med Law.* 2013 Dec;32(4):429-40.
- [10] Pereira, A.D. Living will and health care proxy--the Portuguese legal situation. *Med Law.* 2013 Dec;32(4):497-502.
- [11] Sheldon, T. Dutch doctors to receive more clarity over use of advance euthanasia directives for patients with dementia. *BMJ.* 2013 May 30;346:f3545.
- [12] Perceau, E., Chirac, A., Rhondali, W., et al. Audit: medical record documentation among advanced cancer patients. *Bull Cancer.* 2014 Feb;101(2):120-6.
- [13] Antolín, A.. Grade of knowledge about the advance directive document by the chronic patient who comes to the emergency department. *Rev Clin Esp.* 2010 Sep;210(8):379-88.
- [14] Molina, J., Pérez, M., Herreros, B., et al. Knowledge and attitude regarding previous instructions for the patients of a public hospital of Madrid. *Rev Clin Esp.* 2011;211(9):450-454.
- [15] Pérez, M., Herreros, B., Martín, MD., et al. Changes in knowledge and carrying out the advance directives of patients admitted to internal medicine. *Rev Calid Asist.* 2013 Sep-Oct;28(5):307-12.
- [16] Arauzo, V., Trenado, J., Busqueta, G., et al. Degree of knowledge on the law of advance directives among the relatives of the patients admitted to ICU. *Med Clin (Barc).* 2010;134(10):448-451.
- [17] Mateos, A.A., Huerta, A., and M.A. Benito. Advance Directives: attitude among emergency professionals. *Emergencias* 2007;19:241-244.
- [18] Herreros, B., Pérez, M., Molina, J., et al. Reflections on the advance directive. *Rev Clin Esp.* 2012;212:422-3.
- [19] Law 41/2002, 14 November, regulating patient autonomy and rights and obligations of information and clinical documentation. *BOE.* 274. November 2002.
- [20] Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M.I., Vázquez-Vicente, A., et al. Knowledge and attitudes of physicians in two primary health care areas on living will. *Aten Primaria.* 2008;40:61.
- [21] Solsona, J.F., Sucarrats, A., Maull, E., et al. Taking decisions at the end of life. A survey of the attitude of critically ill patients against death. *Med Clin (Barc)* 2003;120:335-6.
- [22] Wiese, C.H. Prehospital emergency physicians' experiences with advance directives in Germany: a questionnaire-based multicenter study. *Minerva Anesthesiol.* 2011 Feb;77(2):172-9.

Table 1. Questionnaire on knowledge and attitude to advance directives.

In order to assess the knowledge and attitude of health professionals to Advance Directives (AD), also known as living wills, we will appreciate you responding to this short questionnaire. Thank you very much for your feedback.

Gender: Male:___ Female:___ Time worked (years): ___ Age:___

Work Category: Doctor___ Resident___ Nursing___ Service: _____

1. Do you know what the AD are? Yes ___ No___ Not sure___

If so, define briefly what AD are: _____

2. Do you know the regulatory policies regarding creation of AD in Madrid? Yes ___ No___

3. Do you know how a patient can create an AD? Yes ___ No___ Not sure___

If so, explain briefly how: _____

4. Do you know how to find out whether a patient has created AD in the past?

Yes ___ No___ Not sure___

5. Who do you think should ideally inform patients about AD?

- Physician treating in the hospital
- General practitioner
- Social worker
- Public administration official
- Other (specify) _____

6. Have you ever informed a patient about what AD are and how to perform them?

Yes ___ No___

If not, why not?

- Do not know what AD are
- Addressing AD does not seem important
- Do not consider it part of my job
- No time to do it
- Other (specify) _____

7. Which type of patient would you definitely choose to inform about AD? Point out those you consider.

- Dementia
- Terminal illness
- Disabling chronic disease
- Elderly patients
- Other (specify) _____

8. Have you ever asked the patients if they have filled out AD documents? Yes ___ No___

If so, have you entered such AD data into the patients' medical records? Yes ___ No___

9. How many patients regularly create AD documents?

- None
- Nearly none
- Some
- Many
- Nearly all

10. Do you consider it important to create AD? Yes ___ No___ Not sure___

11. Would you create your own AD document? Yes ___ No___ Not sure___

Table 2. Distribution of the surveys among services

	Service	(%) n
Medical Specialties	General internal medicine, pulmonology, cardiology, nephrology, neurology, gynecology and gastrointestinal diseases.	42,6 (52)
	Emergency department and critical care.	19,7 (24)
	Oncology-haematology.	17,2(21)
Surgery Specialties	Orthopedic surgery, general surgery and urology.	16,4 (20)
Outpatients	Allergic diseases, endocrinology, laboratory and pathology services, and rehabilitative service.	4,1 (5)

Table 3. Answers according to professional category.

	Doctors % (n)	Nursing % (n)	p
Inform about AD and how to perform them	15,21 (21)	5,67 (8)	0,015
Ask whether patients filled out AD	22,30 (31)	4,22 (6)	<0,0001
Know the AD documents	60,40 (84)	33,10 (47)	<0,0001
Know the regulation	23,02 (32)	9,30 (13)	0,002
Know how a patient can create an AD	25,89 (36)	11,97 (17)	0,0001
Register in medical record	20,14 (28)	4,22 (6)	0,0001
Know how to find out them	22,3 (31)	5,63 (8)	<0,0001
They would like to create their own AD	68,60 (94)	78,40 (109)	0,087

Table 4. Professionals opinion regarding the information on AD.

		%(n)
Which type of patient would you inform?	<ul style="list-style-type: none"> · Dementia · Terminal illness · Chronic Disease · Elderly patients · Other (specify) <ul style="list-style-type: none"> · All persons · All patients · Nobody · The patient who requests it · In an irreversible situation 	19,1 (25) 77,1 (101) 61,1 (80) 43,5 (57) 18,3 (24) 9,9 (13) 0,7 (1) 1,5 (2) 0,7 (1)
Who should inform?	<ul style="list-style-type: none"> · Physician treating in the hospital · General practitioner · Social Worker · Public Administration Official · Other (specify) <ul style="list-style-type: none"> · Any sanitary professional · Nursing staff · Social Organizations · Religious Organizations 	48,9 (64) 62,6 (82) 21,4 (28) 54,2 (71) 2,3 (3) 4,5 (6) 0,7 (1) 0,7 (1)

Why do they not inform the patients?	<ul style="list-style-type: none"> · Do not know what the AD are · Do not think it is important · It is not part of my job · Do not have time · Other (specify) <ul style="list-style-type: none"> · Have not had the occasion · Do not know how to perform the AD · Others 	18,3 (20) 12,8 (14) 33,9 (37) 21,1(23) 13,8 (15) 9,2 (10) 13,8 (15)
--------------------------------------	--	---

ANEXO 7

“ENCUESTA REALIZADA A LOS PACIENTES”

ENCUESTA SOBRE INSTRUCCIONES PREVIAS A PACIENTES

DATOS EPIDEMIOLOGICOS

- Edad: _____ Sexo: Hombre Mujer
- Domicilio: Familiar residencia.
- Nivel socioeconómico:
 - nivel de estudios: sin estudios primarios secundarios universitarios
 - persona que mas ingresos aporta al presupuesto familiar:
paciente hijo pareja otros
- Estado civil: viudo casado soltero divorciado/separado
- Nacionalidad: _____
- Confesión religiosa: _____

DATOS CLINICOS

- Capacidad para comunicación durante al ingreso presente: Si No
En caso de incapacidad preguntar al familiar (anotar parentesco): _____
- Demencia: No Leve-moderada Grave
- Enfermedad crónica: Si No
- Enfermedad terminal: Si No

PREGUNTAS

1. ¿Conoce qué son las Instrucciones Previas (IP)? Si No
2. ¿Tiene realizadas las IP? Si No
3. ¿Le gustaría realizar las IP? Si No No sabe

4. ¿Cuál fue la fuente de conocimiento de las IP?

médico de atención primaria

médico especialista

medios de comunicación

otros_____

5. ¿Cree que la realización cambiaría la actitud del médico en cuanto a su actuación?

Si No

6. ¿Le importaría que constase en la Historia Clínica el deseo o no de realizarlas? Si No

ANEXO 8

“ENCUESTA REALIZADA A LOS PROFESIONALES SANITARIOS”

ENCUESTA SOBRE CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES ANTE LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

Con objeto de evaluar el grado de conocimiento y actitud de los sanitarios ante las *Instrucciones Previas* (IP), también conocidas como *testamento vital* o *voluntades anticipadas*, le agradecería contestase a esta breve encuesta. Muchas gracias por su colaboración.

Sexo: Hombre Mujer Tiempo trabajado (años): Edad:

Categoría profesional: Adjunto Residente Enfermería Servicio: _____

1. ¿Sabe qué son las IP? Si No No lo tengo claro

En caso de respuesta afirmativa, defina brevemente que entiende por IP _____

2. ¿Conoce la normativa que las regula en la CAM? Si No

3. ¿Sabe cómo puede realizar un paciente las IP? Si No No lo tengo claro

En caso de respuesta afirmativa, defina brevemente cómo _____

4. ¿Sabe cómo buscar si un paciente las tiene realizadas? Si No No lo tengo claro

5. ¿Quién o quienes cree que debería informar a los pacientes sobre las IP?

Su médico responsable en el hospital

Su médico de atención primaria

Trabajador social

La Administración Pública

Otros (especificar) _____

6. ¿Ha informado alguna vez a un paciente de lo que son y como realizarlas?

Si No

Si no lo hace ¿por qué?

No sé lo que son

No me parece importante

Considero que no es parte de mi trabajo

No tengo tiempo

Otros (especificar)_____

7. ¿A qué tipo de paciente informaría sobre las IP? Señale las que considere

Demencia

Enfermedad Terminal

Enfermedad crónica invalidante

Pacientes ancianos

Otros (especificar)_____

8. ¿Ha preguntado alguna vez a los pacientes si tienen realizadas IP? Si No

En caso afirmativo, ¿lo anota en su Historia clínica? Si No

9. ¿Cree que los pacientes realizan IP?

Ninguno Casi ninguno Algunos Muchos Casi todos

10. ¿Considera importante que las realicen? Si No No lo tengo claro

11. En su caso ¿le gustaría realizarlas? Si No No lo tengo claro